

Experiencias de la atención enfermera a mujeres sordas en el periodo reproductivo

Experiences in the nursing care for deaf women in the
reproductive period

Trabajo de Fin de Grado en Enfermería



Autora: Beatriz Sánchez Díaz

Tutora: Belén Cabello Tarrés

Curso 2019/2020

Imagen utilizada en la Portada: LiterkaEm. Deaf culture. Dribbble.com. 2019. Disponible en: <https://dribbble.com/shots/6002564-Deaf-culture>

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| 1. INTRODUCCIÓN | 1 |
| 2. MATERIAL Y MÉTODOS..... | 8 |
| 3. RESULTADOS..... | 13 |
| 3.1. Barreras de comunicación entre las mujeres sordas embarazadas, parturientas y puérperas y el personal enfermero..... | 13 |
| 3.2. Actitudes de los profesionales enfermeros durante el proceso reproductivo de las mujeres sordas. | 19 |
| 3.3. Nuevas tecnologías que mejoran la comunicación y el acceso a la información a las mujeres sordas durante el parto, parto y puerperio. | 23 |
| 3.4. Diferencia en los resultados parto, parto y postparto entre mujeres sordas y mujeres oyentes..... | 26 |
| 4. DISCUSIÓN | 31 |
| 5. CONCLUSIÓN..... | 35 |
| 6. AGRADECIMIENTOS..... | 36 |
| 7. BIBLIOGRAFÍA..... | 37 |
| 8. ANEXOS | 43 |
| 8.1. ANEXO I..... | 44 |
| 8.2. ANEXO II..... | 45 |
| 8.3. ANEXO III. | 46 |

RESUMEN

Objetivo: Conocer las experiencias de las mujeres sordas en la relación terapéutica con los profesionales enfermeros a lo largo del proceso reproductivo.

Metodología: Se realiza una revisión narrativa a través de búsquedas bibliográficas en las bases de datos de PubMed, CINAHL, CUIDEN, Web of Science (WOS), Scopus, Dialnet (repositorio de la Universidad de la Rioja) y SciELO, así como en el motor de búsqueda Google Scholar. Los términos empleados son tanto de lenguaje libre como controlado, combinados por los operadores booleanos «OR» y «AND». Se limita las búsquedas fijando criterios de inclusión y exclusión. Se recopilan investigaciones publicadas en los últimos 10 años (2010-2020) y redactadas en español, inglés, francés y portugués.

Resultados: Se seleccionaron 20 artículos y se establecieron 4 unidades de análisis: Barreras de comunicación entre las mujeres sordas embarazadas, parturientas y puerperas y el personal enfermero; Actitudes de los profesionales enfermeros durante el proceso reproductivo de las mujeres sordas; Nuevas tecnologías que mejoran la comunicación y el acceso a la información a las mujeres sordas durante el parto, parto y puerperio y Diferencias en los resultados parto, parto y postparto entre mujeres sordas y mujeres oyentes.

Discusión: Las barreras comunicativas a las que se enfrentan las mujeres sordas dificultan su acceso a la atención sanitaria y a recibir información adecuada durante el periodo reproductivo. Además, se observa una tendencia negativa en la relación terapéutica constituida entre estas mujeres y los profesionales enfermeros. Por otro lado, la tecnología es un recurso de gran ayuda para las mujeres sordas en el cuidado de su recién nacido, la comunicación y obtención de información. Finalmente, destacan los resultados adversos en el parto, parto y postparto en las mujeres sordas.

Conclusión: El conocimiento de la Cultura Sorda por parte de los profesionales sanitarios es la primera aproximación para mejorar los cuidados individualizados, la relación terapéutica y facilitar las habilidades comunicativas a las mujeres sordas durante el periodo reproductivo.

Palabras clave: Mujeres sordas, embarazo, parto, puerperio, relación terapéutica.

ABSTRACT

Aim: To Know the experiences of deaf women in the therapeutic relationship with the nurse team throughout reproductive period.

Methodology: A narrative review is carried out through bibliographic searches in the databases of PubMed, CINAHL, CUIDEN, Web of Science (WOS), Scopus, Dialnet (university of Rioja repository) and SciELO, as well as the Google Scholar search engine. The terms used are both free and controlled language, combined by the Boolean operators "OR" and "AND". Searches are limited by setting inclusion and exclusion criteria. Research published in the last 10 years (2010-2020) and written in Spanish, English, French and Portuguese is collected.

Results: 20 articles were selected and 4 analysis units were established: Communication barriers between deaf pregnant, parturient and puerperium women and the nursing staff; Attitudes of nursing professionals during reproductive process of deaf women; New technologies that improve the communication and access to information for deaf women during pregnancy, childbirth and puerperium; and Differences in pregnancy, childbirth and postpartum period outcomes between deaf and hearing women.

Discussion: Communication barriers faced by deaf women make it difficult for them to access health care and to receive adequate information during the reproductive period. In addition, a negative trend is observed in the therapeutic relationship established between these women and nurses. On the other hand, technology is a very helpful resource for deaf women in the care of their newborn, communication and obtaining information. Finally, adverse outcomes in pregnancy, childbirth and postpartum period in deaf women stand out.

Conclusions: The knowledge of The Deaf Culture by health professionals is the first approach to improve individualized care, the therapeutic relationship and to supply communication skills to deaf women during the reproductive period.

Key words: Deaf women, pregnancy, childbirth, postpartum period, nurse-patient relation.

1. INTRODUCCIÓN

Se denomina discapacidad, según la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de 2006, a aquella *“interacción entre las personas con deficiencias —físicas, mentales, intelectuales o sensoriales— y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás*¹.

El significado de dicho término ha evolucionado a lo largo del tiempo y, gracias a esta Convención, se pudo vislumbrar un cambio del paradigma médico —que relacionaba dicho término con la enfermedad y, por tanto, la necesidad de tratamientos y rehabilitación individualizada a las personas con discapacidad— a un paradigma político-social, en donde se deja de ver a estas personas por sus deficiencias para pasar a considerarlas como sujetos de derecho, libertad e igualdad en la participación social que, para alcanzarlo deben combatir determinadas barreras del entorno².

Aún con este cambio de paradigma, el acceso a la información y a la comunicación de hoy en día se lleva a cabo principalmente por vía auditiva, un obstáculo al que se ven expuestas las personas sordas². Es por ello que este trabajo se centrará, principalmente, en el colectivo de las personas con discapacidad auditiva y, más específicamente, en las mujeres sordas a lo largo del proceso reproductivo.

Desde el punto de vista epidemiológico, la OMS³ estimó que en 2018 había 466 millones de personas en todo el mundo que presentan pérdida auditiva discapacitante. En España, según la última Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008, realizada por el Instituto Nacional de Estadística⁴ (INE), la tasa de población española con dicha discapacidad era del 27,03%, cifra que corresponde a 1.064.600 millones de personas sordas o con algún tipo de discapacidad auditiva, habiendo 39.400 mujeres sordas en edad fértil (16-44 años) (*Tabla 1 del Anexo I*). En la Comunidad de Madrid, los datos estadísticos de personas con discapacidad auditiva en 2018⁵ fueron de 24.330 personas, lo cual representa el 6,69% de la población con discapacidad (*Gráfico 1 del Anexo II*).

Por otra parte, la OMS expone que la pérdida de audición aparece cuando un individuo *“no es capaz de oír tan bien como una persona cuyo sentido del oído es normal, es decir, cuyo umbral de audición en ambos oídos es igual o superior a 25 dB”*. De esta manera, se considera que una persona es *“dura de oído” (hard of hearing)* cuando presenta dificultades auditivas tanto leves como moderadas, y normalmente se comunica oralmente y utiliza diferentes dispositivos de ayuda auditiva (ej. Audífonos); mientras que las personas denominadas sordas son aquellas que tienen una pérdida auditiva, bien severa o profunda, y a menudo se comunican en lengua de signos³.

Ahora bien, el uso del término sordomudo o sordomudez como sinónimo de sordera se considera totalmente erróneo. Tradicionalmente se pensaba que las personas sordas no eran capaces de comunicarse, pero con los años se ha demostrado que esto es totalmente incorrecto; e incluso, el uso de dicha terminología es peyorativa para las personas sordas, ya que —aunque pueden tener más dificultades a la hora de expresarse oralmente— su aparato fonador no presenta problemas, solo existe a nivel auditivo, por lo que pueden comunicarse tanto en lengua oral (modalidad escrita y/o hablada) como en lengua de signos^{6,7}.

Desde el punto de vista fisiológico, las pérdidas auditivas pueden ser unilaterales (afectación de un oído) o bilaterales (afectación de ambos oídos)⁸. Por otra parte, en otra clasificación más completa, encontramos diferencias según⁶:

- **La edad de aparición**, la cual puede ser **prelocutiva** (cuando aparece antes de la adquisición de la lengua oral), **perilocutiva** (aparece cuando el niño sabe hablar, pero no leer), **prebásica** (se adquiere en el primer año de vida) o **postlocutiva** (aparece después de haber aprendido la lengua oral).
- **El grado de pérdida auditiva** —se calcula en función de los dB—, pudiendo ser infranormal (pérdida que no sobrepasa los 20 dB), **ligera** (21-44 dB), **mediana** (41-40 dB), **severa** (71-90 dB), **profunda** (>91 dB) o **cofosis** (pérdida de la totalidad de la capacidad auditiva, esto es, mayor de 120 dB).
- **La localización de la lesión**, entre las que destacan: la **sordera conductiva o de transmisión** (afectación en el oído externo y medio); **neurosensorial** (lesiones cocleares que afectan al oído interno y donde se puede incluir también la afectación del laberinto, debido a las fibras nerviosas que transmiten el mensaje

acústico); **central** (daños a nivel de la corteza cerebral que impiden la recepción del estímulo auditivo) y **mixtas**, referente a combinaciones entre las anteriores.

- **La etiología**, pudiendo distinguirse entre **congénitas** (la discapacidad auditiva se diagnostica en el nacimiento o después del mismo) o **adquiridas** (se manifiesta en cualquier edad).

Por otro lado, cabe destacar dos concepciones sobre la sordera, según si la “s” se escribe en minúscula o en mayúscula. Así, mientras que la palabra “sordo” hace referencia a una situación física audiológica en relación con la incapacidad de oír, el término “Sordo” alude al conjunto de agrupaciones sociales e identificaciones culturales que aparecen a partir de la interacción entre personas con pérdida auditiva. Por ello, según Jambor, referenciado por Pérez de la Fuente: *“Para aquellas personas sordas que se identifican con la comunidad Sorda, ser sordo no es visto como una deficiencia; más bien, es parte de su identidad total. Para aquellos que se adhieren a una visión patológica/médica y no reconocen los aspectos culturales y lingüísticos de su sordera, ser sordo es una discapacidad y un trastorno”*⁹.

Dentro de este último contexto expuesto, destaca la Comunidad Sorda, la cual se entiende como una minoría con su propia identidad cultural —en lo relativo a las historias, creencias, valores, prácticas compartidas y producciones culturales, como las artes narrativas y dramáticas, que recrean las experiencias de las personas sordas y sus sentimientos al sentirse parte de la comunidad— y lingüística, formada tanto por personas sordas como por oyentes con características heterogéneas, y construida alrededor de la lengua de signos y de una concepción visual del mundo^{9,10}.

De esta manera, la Lengua de signos (LS) es el vehículo de comunicación para las personas sordas, siendo para muchas de ellas su lengua materna, por lo que constituye un pilar fundamental en la comunidad. Cabe destacar que hay tantas lenguas de signos como comunidades sordas, y que su estructura presenta los mismos requisitos formales (morfología, semántica, sintaxis, etc.) que las lenguas orales, aunque con características diferenciales. A título ilustrativo, y más reconocido por todos, es que en la lengua de signos se utilizan el canal visual y gestual; en cambio, las lenguas orales utilizan el canal auditivo y oral¹¹.

Es por esto que la lengua de signos se utiliza como medio de comunicación, tanto para transmitir conocimiento como para recitar poesía, rechazando la idea sobre que la misma sea solo mimo. Además, es un error considerar que las lenguas de signos son universales, ya que existen diferentes sistemas lingüísticos según la geografía. En España, existen dos variantes reconocidas: Lengua de Signos Española (LSE) y Lengua de signos Catalana (LSC); además, en la misma lengua de signos existen variedades lingüísticas, es decir, dialectos, ya que no va a ser igual la LSE utilizada en las diferentes Comunidades Autónomas¹⁰. De esta manera, aparecen diferencias en los signos empleados dentro de una misma lengua de signos, porque cada comunidad desarrolla su propio código comunicativo¹¹.

Desde el punto de vista legal, la LS —al igual que otras lenguas minoritarias— ha sido durante mucho tiempo discriminada, así como excluido su reconocimiento. No fue hasta la CRPD de 2006 cuando se instó a los estados miembros a reconocer y promover el uso de las lenguas de signos, con el fin de que las personas con discapacidad auditiva pudieran recibir información, así como ejercer su libre derecho a la libertad de expresión y opinión¹¹. De esta manera, España, a través de la Ley 27/2007, de 23 de octubre, reconoció las lenguas de signos y reguló el conocimiento, aprendizaje y uso de las mismas, así como los medios de apoyo de la comunicación oral a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas¹². Asimismo, a través de la Resolución del 28 de febrero de 2019, se declararon las lenguas de signos como manifestación representativa del Patrimonio Cultural Inmaterial —ya que se trata de expresiones que han perdurado y evolucionado a lo largo de las generaciones y que contribuyen a un sentimiento de comunidad, identidad y continuidad¹³—.

Por su parte, las diferentes Comunidades Autónomas —como Cataluña o Andalucía— constataron oficialmente sus respectivas LS en sus Estatutos autonómicos¹¹.

Aún con toda esta regulación y promoción de derechos para las personas sordas, cabe destacar que, según *Department of Health (DH)* —un Departamento Ministerial del Reino Unido que desarrolla políticas y guías para mejorar la atención a los pacientes—, la sordera está asociada a la exclusión social, así como a desigualdades en la educación y en las oportunidades de empleo¹⁴. Esta situación también se observa en España, donde el desarrollo social y educativo es inferior en las personas sordas en comparación a los niveles que alcanza el resto de la población. Esto, a su vez, se relaciona con las tasas de

paro, siendo casi el doble en el colectivo de las personas sordas. Específicamente, según los datos expuestos en el Libro Blanco de la Lengua de Signos Española en el Sistema Educativo de Esteban Sainz, el 67,2% de las mujeres sordas se encuentran inactivas laboral y económicamente —casi un 30% de la población femenina—, y hasta el 60% de ellas se dedican a labores del hogar, siendo consideradas como uno de los colectivos más excluidos¹⁵.

En el ámbito sanitario, no es difícil vislumbrar que estas dificultades comunicativas puedan afectar en el establecimiento de la relación terapéutica con profesionales enfermeros.

El eje principal de la atención enfermera es el cuidado del paciente¹⁶, y este cuidado no se centra únicamente en los aspectos fisio-morfológicos de la persona, sino que también se basa en los aspectos psicosociales, por lo que dentro de este marco holístico los profesionales sanitarios deben trabajar para que la persona se sienta integrada, comprendida y escuchada¹⁷.

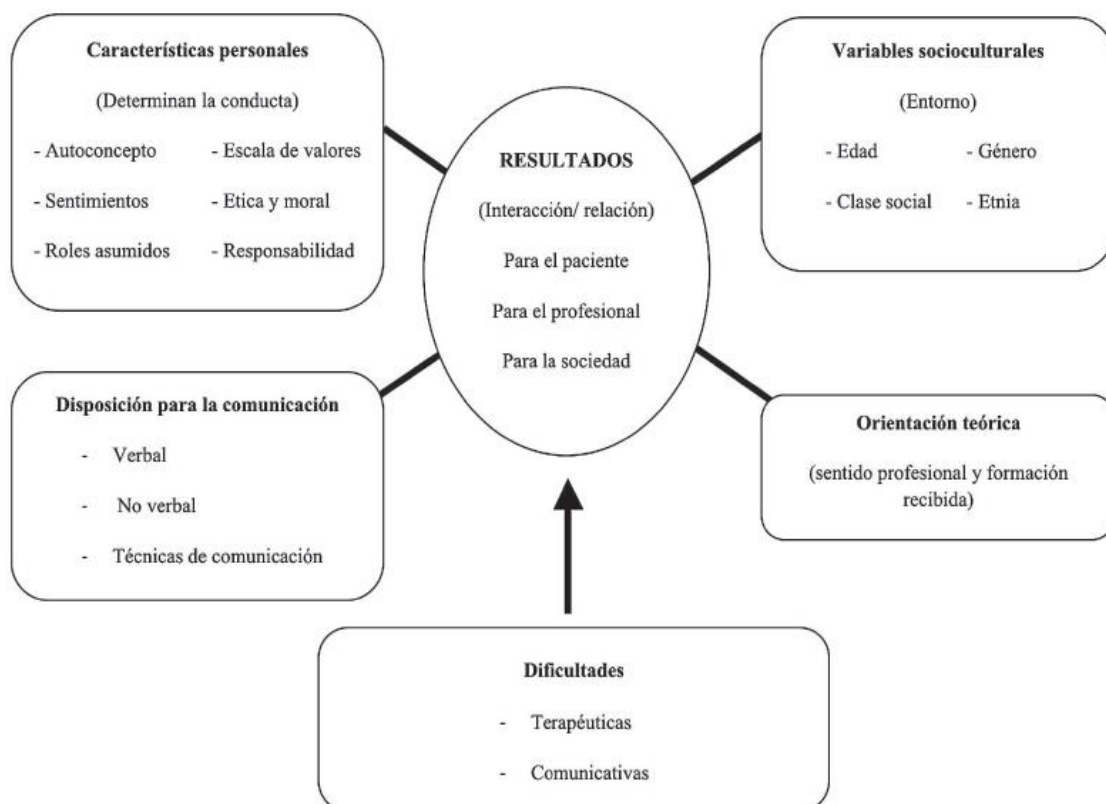
De esta manera, será a partir de la relación terapéutica donde se establezcan las interacciones enfermeras tanto con la persona receptora del cuidado como con su familia¹⁶. Carls Rogers, referenciado por Díaz Cortes, define esta relación de ayuda como *“aquella relación en la que uno de los participantes intenta hacer surgir de una o ambas partes, una mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo y un uso más funcional de estos”*¹⁷. Es decir, el fin último de esta relación es satisfacer las necesidades del paciente, brindándole los cuidados pertinentes a través de los conocimientos, actitudes y habilidades propias de la profesión a lo largo de un periodo de tiempo¹⁶.

Por su parte, Peplau¹⁶ describe, a través de su teoría de cuidados, esta relación enfermera-paciente como un proceso interpersonal terapéutico a través del cual la enfermera presta todo su conocimiento y experiencia en función del cuidado. Identifica cuatro fases:

- **Orientación:** el paciente busca atención profesional y la enfermera le anima a comprender sus necesidades del cuidado.

- **Identificación:** el paciente se identifica con el profesional enfermero, y este último, a su vez, explora los sentimientos y refuerza los mecanismos compensatorios de la personalidad del paciente.
- **Explotación:** el paciente obtiene el máximo de la relación con la enfermera y absorbe todos aquellos conocimientos y habilidades otorgadas.
- **Resolución:** el paciente consigue los objetivos planteados y retoma nuevas metas, por lo que se concluye la relación enfermera-paciente y se produce una separación con el profesional enfermero.

Asimismo, para lograr una relación terapéutica efectiva es necesario que los profesionales enfermeros incorporen determinadas habilidades sociales, tales como: empatía, aceptación incondicional, escucha activa, comunicación no verbal y asertividad¹⁸. En la siguiente imagen (*Figura 1*) aparecen otros elementos que complementan a los anteriores y deben tenerse en cuenta a la hora de fomentar dicha relación terapéutica¹⁹.



❖ **Figura 1.** Elementos que afectan a la relación terapéutica.

Modificado de Landete Belda L. La comunicación, pieza clave en la enfermería.

Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4069152>

En el trabajo de Landete Belda¹⁹ se considera la comunicación una herramienta imprescindible en la atención asistencial. Es a través de ella, donde el emisor transmite un mensaje con un significado determinado y es enviado al receptor, quien tiene que interiorizarlo y darle un significado similar al del emisor. Ahora bien, se deben tener en cuenta dos variantes: la comunicación verbal —que permite un feedback inmediato— y la comunicación no verbal, donde a través de gestos y miradas se perciben todas aquellas respuestas y acciones que puedan pasar desapercibidas.

La calidad en el cuidado asistencial es una asignatura que compete a los profesionales enfermeros, quienes deben combinar sus competencias técnicas con la empatía, humanidad y amabilidad pertinente en sus relaciones de ayuda con los pacientes, conseguir objetivos comunes y ganarse la confianza de los mismos para asegurar el éxito de los resultados^{18,19}.

Como hemos visto, las personas sordas son un colectivo heterogéneo e influyen en ellos factores como el tipo de discapacidad auditiva, las formas de comunicación, las características individuales y el contexto sociocultural; pero todos ellos comparten la necesidad de acceder a la comunicación e información propia de la sociedad sin barreras⁷.

El embarazo, parto y puerperio son periodos de grandes cambios para las mujeres, tanto físicos como emocionales, que las convierten en una población vulnerable; y en el caso de las mujeres sordas, esta vulnerabilidad es mayor. Además, a lo largo del proceso reproductivo, los profesionales enfermeros proporcionan una gran cantidad de información sobre los autocuidados maternos y los cuidados al recién nacido.

Es por todo lo expuesto anteriormente, por lo que se propone una revisión narrativa con el objetivo principal de conocer las experiencias de las mujeres sordas en la relación terapéutica con los profesionales enfermeros a lo largo del proceso reproductivo.

2. MATERIAL Y MÉTODOS

Para el desarrollo de la presente revisión narrativa, se realizó una búsqueda bibliográfica con el fin de recopilar toda aquella información que sustentase el objetivo planteado. Las bases de datos utilizadas fueron las siguientes: PubMed, CINAHL, CUIDEN, Web of Science (WOS), Scopus, Dialnet (repositorio de la Universidad de la Rioja) y SciELO. Junto a dichas bases de datos, se hizo uso del motor de búsqueda Google Scholar.

Con respecto a la elaboración de las estrategias de búsqueda, se han empleado términos tanto de lenguaje libre como controlado (*Tabla 2*), combinados a través de los operadores booleanos «OR» y «AND». Igualmente, hay que señalar la utilización del truncamiento *nurs**, ya que a través de dicha raíz se recuperan todas las palabras de la misma familia y, en consecuencia, se obtienen aquellos artículos que se hayan podido perder al utilizar términos MeSH concretos.

Por otra parte, es preciso señalar que, debido a la escasez de artículos específicos que incluyesen la palabra “*deaf*” y/o sinónimos u otros términos que especifiquen el grado de sordera de la mujer en relación con el proceso reproductivo, se incluyeron búsquedas con el término más amplio de “*disabled women*”, para explorar y seleccionar aquellos artículos que hacían referencia a diferentes dificultades, entre ellas sensoriales-auditivas, relevantes para el presente trabajo.

Con el fin de recopilar un artículo encontrado en la plataforma Google Scholar, se ha seleccionado el término “*breastfeeding*” intencionadamente, puesto que tras realizar diferentes estrategias de búsquedas con las palabras expuestas en la *Tabla 2* sin dicho término, no se conseguía el resultado deseado, siendo necesaria su incorporación.

Tabla 2. Términos seleccionados para construir las sentencias de búsqueda.

| Lenguaje libre | Lenguaje controlado |
|-------------------|--|
| - Deaf women | - Pregnancy/Embarazo |
| - Disabled women | - Childbirth/Delivery obstetric/ Parto |
| - Experience | - Postpartum Period/ Postnatal period/ Puerperio |
| - Hard of hearing | - Deafness/ Hearing loss/ Sordera |
| - Nurs* | - Communication/Communication barriers/ Nurse- |

| | |
|--|---|
| | <p>patient relation/ Comunicación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nursing care/ Obstetric care/ Cuidados de enfermería - Breastfeeding |
|--|---|

❖ *Fuente. Elaboración propia.*

Se inició una primera búsqueda en las bases de datos antes mencionadas, con un límite temporal de publicación de los últimos 5 años pero, debido a la falta de resultados, se amplió el periodo hasta los últimos 10 años. El idioma fue otro límite asignado, siendo español, inglés, portugués y francés los seleccionados. Concretamente en PubMed, también se incluyó el límite “Humanos”. Por otro lado, para la elección de los artículos se valoró que todos ellos estuviesen publicados a texto completo. No obstante, no se realizó ninguna distinción según el tipo de trabajo, por lo que se recogieron estudios de investigación, artículos y revisiones narrativas.

A continuación, se exponen los criterios de inclusión y exclusión establecidos para la selección de los documentos (*Tabla 3*).

Tabla 3. Criterios de inclusión y exclusión.

| Criterios de inclusión | Criterios de exclusión |
|--|--|
| Trabajos que contemplen experiencias de las mujeres sordas y/o parejas sordas en la gestación, parto y puerperio. | Investigaciones centradas en patologías infecciosas (ej. Rubeola) como causa de sordera en mujeres embarazadas. |
| Publicaciones que recojan la atención de profesionales enfermeros a las mujeres sordas durante el parto, parto y puerperio. | Documentos que reflexionen sobre las experiencias de mujeres embarazadas con más de una alteración sensorial o de cualquier otro tipo (ej. sordoceguera, física, intelectual, etc.). |
| Estudios que expliquen métodos que puedan facilitar la comunicación y el acceso a la información a las mujeres sordas durante el periodo reproductivo. | Análisis que expongan el embarazo como causa súbita de pérdida neurosensorial. |
| Artículos que consideren complicaciones específicas o más frecuentes en el periodo reproductivo de mujeres sordas. | Trabajos que estudien los abusos domésticos a mujeres sordas embarazadas. |

❖ *Fuente. Elaboración propia.*

En un primer lugar, la selección de los artículos se llevó a cabo a través de la lectura de los títulos, palabras claves y resúmenes de todos ellos, recogiendo un número de 30 publicaciones. Posteriormente, se verificó su adecuación al objetivo de la revisión y a los criterios de inclusión y exclusión expuestos anteriormente, así como su trascendencia con respecto a la temática por medio de una lectura en profundidad, obteniendo finalmente, 20 artículos.

En la siguiente tabla se muestran las diferentes ecuaciones de búsqueda, así como los artículos encontrados y aquellos finalmente seleccionados (*Tabla 4*).

Tabla 4. Estrategias de búsqueda.

| BASE DE DATOS | LÍMITES | SENTENCIA DE BÚSQUEDA | ARTÍCULOS ENCONTRADOS | ARTÍCULOS SELECCONADOS |
|---------------|--|---|-----------------------|------------------------|
| PubMED | 2010-2020 | (((((pregnancy [Title/Abstract]) OR childbirth[Title/Abstract]) OR postpartum period[Title/Abstract])) AND (((deafness[Title/Abstract]) OR deaf women[Title/Abstract]) OR complete hearing loss[Title/Abstract]) OR hard of hearing[Title/Abstract])) AND ((nurse-patient relations[MeSH Terms]) OR nursing care[MeSH Terms]) | 2 | 2 |
| | Idiomas: español, inglés, portugués y francés Humanos | (((((pregnancy [Title/Abstract]) OR childbirth[Title/Abstract]) OR postpartum period[Title/Abstract])) AND (((deafness[Title/Abstract]) OR deaf women[Title/Abstract]) OR complete hearing loss[Title/Abstract]) OR hard of hearing[Title/Abstract])) AND ((communication[MeSH Terms]) OR communication barriers[MeSH Terms]) | 4 | 4 |

| | | | | |
|-----------------------|---|---|------------------|---|
| | | (Experience[Title/Abstract]) AND ((Disabled women[Title/Abstract] OR Deaf women)[Title/Abstract])) AND ((Pregnancy[Title/Abstract] OR Delivery obstetric[Title/Abstract] OR Postpartum period)[Title/Abstract]) | 11 | 5 |
| CINAHL | 2010-2020 Idiomas: español, inglés y portugués. | (MH "Pregnancy+") OR (MH "Childbirth+") OR (MH "Delivery, Obstetric+") OR (MH "Postnatal Period+") AND (MH deafness OR AB hearing loss OR AB hard of hearing OR AB deaf women) AND (MH "Obstetric Care+") | 12 (3 repetidos) | 2 |
| | | (MH "Pregnancy+") OR (MH "Childbirth+") OR (MH "Delivery, Obstetric+") OR (MH "Postnatal Period+") AND (MH deafness OR AB hearing loss OR AB hard of hearing OR AB deaf women) AND (MH "Communication+") OR (MH "Communication Barriers") | 13 (2 repetidos) | 2 |
| | | (MH "Pregnancy+") OR (MH "Childbirth+") OR (MH "Delivery, Obstetric+") OR (MH "Postnatal Period+") AND (MH deafness OR AB hearing loss OR AB hard of hearing OR AB deaf women) AND (MH "Live experiences+") | 2 (2 repetidos) | 0 |
| | | TS= (Pregnancy OR Childbirth OR Delivery Obstetric OR Postpartum Period) AND TS= Deaf women | 45 (6 repetidos) | 3 |
| WEB OF SCIENCE | 2010 -2020. Idiomas: español, inglés, portugués y francés. | TS= (Pregnancy OR Childbirth OR Delivery Obstetric OR Postpartum Period) AND TS= Deaf women AND TS= (Nurse-patient relations OR Nursing care) | 4 (3 repetidos) | 0 |
| | | TS= (Pregnancy OR Childbirth OR Delivery Obstetric OR Postpartum Period) AND TS= | 8 (6 repetidos) | 0 |

| | | | | |
|-----------------------|---|---|------------------|---|
| | | Deaf women AND TS= (Nurse-patient relations OR Communication) | | |
| CUIDEN | 2010-2020 | (([cla= Embarazo] OR ([cla= Parto] OR ([cla= Puerperio]))) AND ([cla= Sordera]) | 2 (2 repetidos) | 0 |
| | | (([cla=Embarazo]) or ([cla= Parto] OR ([cla=Postparto]))) AND ([cla=Comunicación]) AND (([cla=Cuidados]) AND (([cla=de]) AND ([cla=enfermería])))) | 1 (1 repetido) | 0 |
| SCOPUS | 2010-2020 Idiomas: español e inglés. | TITLE-ABS-KEY (pregnancy OR postpartum AND period OR delivery AND obstetric) AND TITLE-ABS-KEY (deafness OR deaf AND women OR hearing AND impairment) AND (communication) | 3 (2 repetidos) | 0 |
| | | TITLE-ABS-KEY (pregnancy OR postpartum AND period OR delivery AND obstetric OR childbirth) AND TITLE-ABS-KEY (deafness OR deaf AND women OR hearing AND impairment) AND nurs* | 3 (3 repetidos) | 0 |
| DIALNET | 2010-2020 Idiomas: inglés y francés. | (Pregnancy OR Childbirth OR Delivery obstetric OR Postpartum period) AND (Deaf women OR Deafness) AND (Nursing care) | 1 (1 repetido) | 0 |
| | | (Pregnancy OR Childbirth OR Delivery obstetric OR Postpartum period) AND (Deaf women OR Deafness) AND (Communication) | 4 (1 repetido) | 0 |
| SCIELO | 2010-2020. Idioma: español e inglés. | ab:((Embarazo OR Parto OR Puerperio))) AND (ab:(Sordera)) | 2 | 0 |
| GOOGLE SCHOLAR | 2010-2020 | (Deaf women OR Disabled women) AND (Pregnancy OR Childbirth OR Puerperium OR Breastfeeding) AND Communication | 10 (6 repetidos) | 2 |

❖ *Fuente. Elaboración propia.*

3. RESULTADOS

Finalmente, el total de documentos seleccionados para la actual revisión narrativa fue de 20 artículos, de los cuales 17 están escritos en inglés y los 3 restantes en español, portugués y francés, respectivamente.

En cuanto a la tipología se recogieron: 6 estudios cualitativos, 7 cuantitativos, 2 cuanti-cualitativos, 4 artículos de opinión y 1 revisión sistemática- metaanálisis.

Las características de estas publicaciones se señalan en la *Tabla 5* del Anexo III.

De acuerdo con los hallazgos obtenidos se establecieron 4 categorías de análisis:

- Barreras de comunicación entre las mujeres sordas embarazadas, parturientas y puérperas y el personal enfermero.
- Actitudes de los profesionales enfermeros durante el proceso reproductivo de las mujeres sordas.
- Nuevas tecnologías que mejoran la comunicación y el acceso a la información a las mujeres sordas durante el parto, parto y puerperio.
- Diferencias en los resultados parto, parto y postparto entre mujeres sordas y mujeres oyentes.

3.1. Barreras de comunicación entre las mujeres sordas embarazadas, parturientas y puérperas y el personal enfermero.

Al proporcionar acceso y atención a las mujeres sordas embarazadas en el cuidado reproductivo, los profesionales de la salud y, especialmente, aquellos ligados al ámbito de la maternidad deben, según Jackson²⁰, considerar las inquietudes que estas mujeres puedan tener sobre una comunicación efectiva con la que recibir suficiente información, así como la capacidad de las mismas para tomar decisiones.

En consonancia con lo anterior, varios autores²⁰⁻²⁵ exponen que aquellas barreras de comunicación a las que se enfrentan principalmente estas mujeres son: la falta de intérpretes cualificados en los centros sanitarios, la dependencia en los familiares como traductores y las carencias formativas de los profesionales en la lengua de signos.

En lo relativo a los intérpretes, en el estudio de Gichane et al.²¹, la respuesta unánime de las mujeres sordas embarazadas de Ciudad del Cabo (Sudáfrica), a las que se les preguntó sobre mejoras en la atención recibida en el servicio de maternidad, fue aumentar el acceso a la red de intérpretes. Por otra parte, el trabajo de Sporek²⁶ sentencia que la presencia de un intérprete es fundamental para comunicar cualquier inquietud que tenga la pareja, garantizando sus elecciones una vez informados y preservando su confidencialidad. Igualmente, en el trabajo llevado a cabo por Parsons²² se explica, a partir de las entrevistas realizadas tanto a mujeres sordas como a matronas, que no proporcionar intérpretes puede provocar que las primeras vivan experiencias estresantes y dañinas. Esto se evidencia en el artículo de Schildberger²⁷, donde una mujer sorda explica que habría sido conveniente solicitar sus servicios durante el parto, ya que le era difícil leer los labios mientras estaba con dolor o mareada por la anestesia.

Ahora bien, aunque también los intérpretes son valorados por las mujeres sordas, en los estudios de Teijo et al.²³ y Costa et al.²⁴, añadieron ciertas reservas a la hora de solicitar sus servicios. Entre estas, se encuentran las siguientes: expresiones de pena por parte de los intérpretes al empatizar con el sufrimiento de estas mujeres durante el parto; dificultad a la hora de encontrar intérpretes disponibles, y más aún en situaciones de urgencia; desconfianza, falta de intimidad y/o vergüenza al exponerse tanto física como emocionalmente ante los mismos, que empeora debido a que, con frecuencia, estos intérpretes forman parte de la misma comunidad de Sordos; complejidad en la traducción e interpretación del mensaje, puesto que las estructuras sintácticas de la lengua de signos difieren completamente de la expresión verbal, además de que, al no incorporar el conjunto de sentimientos, expresiones y miedos de las mujeres sordas en la traducción, se pierde en gran medida el significado del mensaje.

Por otra parte, en el estudio de Hubbard et al.²⁵, en el que se evaluaron las experiencias de las mujeres sordas durante el preparto, parto y puerperio, todas las participantes coincidieron en lo beneficioso que sería poder tener al mismo intérprete a lo largo del proceso reproductivo. Debido a la poca viabilidad de esta opción, los autores proponen un equipo de 2-3 intérpretes para mejorar el flujo comunicativo y la relación de ayuda, a la vez que destacan la importancia de que las mujeres sordas soliciten intérpretes según sus preferencias (p. ej. si existen diferencias en el estilo de señas, o bien si las mujeres se sienten incómodas con el intérprete). Por otra parte, se destaca la necesidad de mejorar los tiempos de espera en la llegada de un intérprete, para lo cual se proponen

variedad de medidas, tales como que el mismo esté presente tan pronto como llegue la mujer al hospital, o que la política hospitalaria establezca servicios de intérpretes o videos remotos en los que estén presentes con antelación para las consultas programadas. Siguiendo el mismo argumento, el trabajo de Jackson²⁰ concuerda con esto último y, hace referencia al Royal National Institute for Deaf People del Reino Unido (RNID), en donde se explica que los intérpretes deberían colocarse de manera estratégica para que las mujeres los puedan ver, así como para que el personal de maternidad pueda escuchar sus respuestas.

En ausencia de intérpretes profesionales, los servicios sanitarios delegan en la familia y los amigos la responsabilidad de acompañar a las mujeres en las consultas^{22,24,25,28}. Por esta razón, se va a exponer a continuación el papel controvertido que recae sobre ellos en relación con su función como nexo en la comunicación.

En el estudio de Gichane et al.²¹, el 28% de las participantes sordas principalmente tenían a miembros de la familia como intérpretes durante las visitas prenatales y el 33% durante el parto. Asimismo, dos de las entrevistadas manifestaron que la restricción de la permanencia de los familiares por la noche y fuera de las horas de visita entorpecía la comunicación con el personal sanitario.

Ahora bien, el estudio de Costa et al.²⁴ afirma que, aunque los familiares puedan ser de ayuda, a su vez pueden convertirse en un problema cuando son ellos quienes se encargan de explicar al profesional las dificultades que presenta la mujer, así como de recibir las pautas correspondientes y ello impide que esta pueda participar activamente en la conversación, limitando así su individualidad y su oportunidad para exponer dudas, recibir consejos y formación. Así pues, debido a que la comunicación pasa a través de los familiares y no directamente a las mujeres sordas, es el motivo por el cual Parsons²² alega que muchas de ellas se sienten aisladas e ignoradas. Además, las mujeres sordas embarazadas revelan que el tener a un familiar como intérprete las cohibe a la hora de compartir información con el o la profesional; igualmente, el familiar, por lo general, no domina a la perfección la lengua de signos, lo que hace que no interpreten ni consecuentemente expresen el significado de las palabras de manera correcta en lo que se refiere a consejos, cuidados, etc^{21,23,25}.

Por ello, es importante que los acompañantes sean conscientes de que se encuentran presentes en una etapa íntima de la vida de la mujer²⁷. Aun así, esta falta de intimidad es

reconocida por las mujeres entrevistadas en el estudio de Teijo et al.²³, e implica que se resignen a vivir exentas de independencia y autonomía en su proceso reproductivo.

Cabe destacar que, aunque el 90% de las parejas de estas mujeres son también sordas, tampoco sería apropiado que hiciesen de intérpretes el 10% restante —aunque no tengan problemas auditivos y puedan comunicarse con fluidez— ya que están implicadas emocionalmente en el proceso. Pese a ello, sí que es importante hacerles partícipes en el embarazo; por ejemplo, permitiendo que ambos pudiesen percibir las vibraciones de los latidos cardíacos fetales a través del altavoz sónico²⁰.

Sin intérpretes o acompañantes oyentes, los profesionales enfermeros deben hacer uso de determinados recursos para comunicarse con las mujeres sordas embarazadas; si bien antes de exponer los mismos, cabe destacar el interés de la comunicación no verbal. Esta cobra importancia en el estudio de Teijo et al.²³ tras los alegatos de todas las mujeres sordas sobre la necesidad de contacto visual durante el parto como un refuerzo para saber lo que estaba pasando. De igual forma, resulta fundamental interpretar aspectos como los gestos o expresiones faciales y/o corporales, por lo que la comunicación no verbal debe ser incorporada y trabajada por los profesionales de salud para mejorar la satisfacción en el cuidado de las mujeres en el parto, parto y puerperio, mitigando así sentimientos como el dolor, la tensión y el miedo^{23,24,26}.

El estudio de Chin et al.²⁹, expone que las madres sordas que dominan el idioma escrito lo utilizan como medio para poder comunicarse con los profesionales sanitarios. Asimismo, en el estudio de Gichane et al.²¹, la escritura fue el medio de comunicación que más utilizaban los servicios de maternidad durante el proceso reproductivo. Aun así, se contemplan algunos problemas en su uso; por ejemplo, en el parto no sería un medio adecuado en el caso que la mujer se encuentre en unas condiciones donde experimente dolor o angustia. Por otra parte, el nivel de lectura y escritura de estas mujeres puede no ser suficiente para comprender determinados términos médicos — como prueba de ello, algunas participantes declararon que su aptitud en dichas competencias era limitada—. Por ello, el trabajo de Jackson²⁰ propone que los profesionales sanitarios utilicen frases cortas y expliquen estos términos de la forma más clara posible; por ejemplo, a través de diagramas. De igual manera, en el artículo de Do Nascimento²⁸, donde se describe la experiencia de un enfermero durante la consulta

prenatal de una mujer sorda, se muestra que fue necesario utilizar más tiempo para explicar dichos términos.

Además, el estudio de Gichane et al.²¹ expone que es incorrecto asumir que la lengua de signos es una traducción directa de los idiomas hablados y escritos, y junto con varios autores^{20,22,24,25} coincide en que para las mujeres sordas, aprender estos idiomas es todo un desafío, ya que para la mayoría de ellas la lengua de signos es su primera lengua, que tiene su propia gramática y vocabulario.

Por otra parte, algunas mujeres sordas pueden leer los labios, lo que puede ayudar al proceso comunicativo con los profesionales. En consecuencia, el equipo enfermero debe mirar directamente a la mujer mientras habla, haciéndolo de manera clara y pausada, sin gritar ni gesticular y/o pronunciar exageradamente las palabras, ya que dificulta la comprensión del significado de las mismas. Del mismo modo, se debe evitar utilizar términos médicos, ya que pueden ser poco conocidos por ellas; pero si fuera necesario exponer uno de estos términos, se debe proporcionar un tiempo a la mujer para que pregunte sobre ellos y aclarar sus dudas. Por último, es importante que los profesionales enfermeros no escondan la cara ni los labios con las manos, el pelo, las mascarillas quirúrgicas u otros objetos^{20,24,25,28,30}.

En lo relativo a la utilización de mascarillas quirúrgicas, Hubbard et al.²⁵ añaden en su estudio que en el caso de las cesáreas, sería conveniente una información previa sobre el procedimiento, así como explicar la necesidad del uso de las mismas como un medio de control de posibles infecciones.

Aun con estos dos recursos explicados anteriormente, la comunicación no es siempre efectiva, motivo por el cual diferentes estudios^{20,21,23-26,31} destacan —y las mujeres embarazadas sordas lo corroboran— la necesidad de una formación adecuada en lengua de signos al personal sanitario.

Por otra parte, en el artículo de Do Nascimento²⁸ se expone que algunos estudios de Enfermería en Brasil ya han incorporado la disciplina de la lengua de signos en su programa universitario, aunque muchas veces queda relegado como asignatura optativa, estando así reducida su enseñanza a una pequeña proporción de estudiantes.

Estas barreras de comunicación no atañen únicamente a los profesionales enfermeros, sino también a las políticas hospitalarias. A esto hace referencia el estudio de Teijo et

al.²³, donde los acompañantes sordos señalaban algunas barreras estructurales de comunicación presentes en el propio hospital, tales como la falta de medios visuales. A título ilustrativo, se expone el caso del esposo de una de las mujeres que, debido a que llamaban a los familiares por teléfono para entrar en el paritorio, tuvo que decir a todo el que estaba cerca que le avisasen si le llamaban. Este hallazgo se correlaciona con la investigación realizada por Ubido et al. citado por Jackson²⁰, en donde el 76% de una muestra de 134 mujeres sordas no escuchaban su nombre en la sala de espera y a menudo perdían su cita o se quedaban esperando hasta la última visita. Por ello, es fundamental que al acceder a los centros hospitalarios o sanitarios se difunda la información a través de iconos, imágenes o lenguaje escrito^{22,23}.

Para finalizar, se expondrán dos estudios innovadores, encontrados en las búsquedas realizadas, que afrontan estas barreras de comunicación:

En primer lugar, en el estudio de Equy et al.³² se explica la iniciativa de la Clínica de Obstetricia y Ginecología del Hospital Universitario de Grenoble (Francia), que trabajando conjuntamente con la Unidad de Rhône-Alpes de acogida y cuidado para las personas sordas (conformado por un entorno de cuidado —intérpretes diplomados, médicos, psicólogos— en donde todos hablan con fluidez lengua de signos), se establecieron dos acciones para mejorar la atención sanitaria y adaptarla a las mujeres sordas embarazadas. Estas fueron las siguientes: utilización de intérpretes titulados en lengua de signos en las consultas —incluyendo ingresos y altas hospitalarias de las mujeres sordas durante el parto, parto o postparto— e iniciación en lengua de signos a 9 profesionales sanitarios, entre ellos 4 matronas.

Esta adaptación para la mejora de la atención sanitaria se cumplió principalmente en las consultas programadas, con un porcentaje del 83,1% en las consultas obstétricas, 63,6% en las consultas de anestesia y visitas postnatales y 43,4% en las ecografías; mientras que las tasas de atención adaptada fueron más bajas en las salas de partos y servicios de emergencia, con un porcentaje del 30% al 40%. Por ello, se proponen distintas medidas para la mejora de dicha adaptación, tales como: hacer un seguimiento por parte de un profesional formado, tener la presencia sistemática de un intérprete y ampliar la formación de más profesionales sanitarios³².

En segundo lugar, en el estudio de Chin et al.²⁹, los objetivos eran conocer cómo las madres sordas aprendían sobre la lactancia materna e identificar sus desafíos. De esta manera, se evidenció cómo una comunidad¹ minoritaria podía superar las barreras y conseguir sus objetivos, ya que de las 15 madres que participaron, 8 continuaron la lactancia materna de tres semanas a 12 meses y las otras 7, durante 19 meses.

Algunas de las características por las que tuvieron éxito con la lactancia materna fueron las siguientes: el acceso a la información gracias al respaldo de un grupo de intérpretes en lengua de signos y a varios profesionales sanitarios formados igualmente en lengua de signos, las habilidades proactivas de las mujeres para solicitar ayuda a dichos profesionales y buscar servicios extras si no fuesen suficientes, así como la ayuda de la Comunidad Sorda, que gracias a la red tecnológica y a una comunicación directa intercambiaron información valiosa²⁹.

3.2. Actitudes de los profesionales enfermeros durante el proceso reproductivo de las mujeres sordas.

Antes de comenzar con esta segunda unidad de análisis, es fundamental reseñar que una atención obstétrica adecuada durante el periodo prenatal prepara a la mujer para afrontar la maternidad en su conjunto. Es en la consulta de Enfermería donde esta función cobra la máxima relevancia, al otorgar pautas sobre la promoción de la salud (ejercicio, cuidados nutricionales, cambios corporales, etc.), la prevención de alteraciones y la adecuada recuperación de las mujeres embarazadas, ya sean sordas u oyentes²⁴.

Las mujeres sordas, aparte de tener dificultades para comunicarse con el personal enfermero, como ya se ha visto en la anterior unidad de análisis, pueden experimentar ansiedad sobre las actitudes del mismo, así como miedo, frustración y desconfianza al utilizar los servicios sanitarios, lo que las puede llevar a renunciar a ser atendidas^{20,23}.

Esta situación se observa en el estudio de Morrison et al.³¹, donde se resalta que las mujeres con dificultades auditivas tenían mejores experiencias en las revisiones prenatales que otras mujeres con discapacidad, si bien no todas las percepciones fueron

¹ El estudio de Chin et al., se realizó en Rochester (Nueva York), cuya ciudad acoge la mayor concentración per cápita de individuos sordos en EE. UU. De esta manera, las personas sordas que viven en esta ciudad suelen tener un nivel educativo alto, ocupar puestos profesionales de trabajo y se benefician de múltiples oportunidades para socializar con otras personas sordas (ej. eventos cívicos y de ocio). Debido a las características de esta muestra, los resultados no podrían extrapolarse al resto de la población.

positivas, ya que tanto las mujeres con dificultades auditivas como aquellas que presentaban otra discapacidad, experimentaron tratos poco respetuosos por parte de los profesionales sanitarios, siendo calificados como desagradables y maleducados, lo que las desalentó para volver a buscar atención de nuevo. Asimismo, en el estudio de Malouf et al.³³ las mujeres con discapacidad sensorial —grupo que incluía tanto a mujeres con pérdida auditiva como con pérdida visual— eran menos propensas a ver a un profesional de la salud antes de las 12 semanas de gestación, así como a tener una cita posterior para la recogida del historial clínico. Por el contrario, en el estudio de Gichane et al.²¹ casi todas las mujeres sordas de la muestra acudieron a una clínica prenatal, de las cuales la mitad lo hicieron durante el primer trimestre y, además, la mayoría acudió a más de 4 visitas prenatales.

Por otra parte, debido a que el objetivo del estudio de Malouf et al. era comparar el acceso y la calidad de la atención materna entre diferentes grupos de mujeres con y sin discapacidad, únicamente se resaltarán aquellos resultados propios de las mujeres con dificultad sensorial.

Se realizaron encuestas a las mujeres acerca del acceso y la atención recibida en el servicio de maternidad, sus percepciones en el cuidado prenatal, parto y postparto, la información otorgada por los profesionales sanitarios y la preocupación de los mismos por su bienestar físico y emocional. Algunas de las ideas más destacadas en sus declaraciones fueron las siguientes: los profesionales sanitarios no se comunicaban de manera que ellas pudieran entenderlos, no siempre se sintieron tratadas con respeto, se sentían poco escuchadas, no recibían la ayuda que necesitaban y percibían que no tenían en cuenta sus circunstancias. El resultado era que manifestaban desconfianza.

También a un tercio de estas mujeres les hubiera gustado ver a las matronas con más frecuencia; además, se observó que tenían más probabilidades de quedarse solas y preocupadas en algún momento del parto o poco después del nacimiento. De ello parece concluirse que las mujeres con discapacidad sensorial tienen una mala apreciación de la atención durante el preparto, parto y puerperio, encontrándose a menudo con actitudes negativas por parte de los profesionales enfermeros. En cuanto a las mujeres sin discapacidad, se observó una tendencia mucho más positiva tanto con el acceso a los servicios de maternidad como en sus percepciones en el cuidado a lo largo del periodo reproductivo³³.

Por el contrario, en el estudio de Redshaw et al.³⁴ las mujeres con discapacidad sensorial —grupo formado tanto por mujeres sordas como ciegas— calificaron positivamente la atención prenatal, el trabajo en el parto y el cuidado en el puerperio, así como aspectos como la comunicación y la toma de decisiones. En su caso, tenían más probabilidad de reunirse previamente con el personal sanitario que estaría en el parto, de recibir pautas de lactancia materna y de ver a la matrona al menos cinco veces —aunque les hubiera gustado verla más— en comparación con las mujeres sin discapacidad. En este caso, los resultados de la encuesta parecían indicar que las mujeres con discapacidad sensorial reciben un cuidado similar durante el proceso reproductivo, pero como todas las mujeres, preferirían que esta fuese una atención más individualizada.

En el estudio de Hall et al.³⁰, presentan una muestra de mujeres con discapacidad física y sensorial (incluyendo en este grupo tanto impedimentos auditivos como visuales) en cuyos resultados no se hace distinción entre una y otra discapacidad. De esta manera, la mayoría de las respuestas de las entrevistadas generalmente eran positivas con respecto al apoyo recibido por parte de los profesionales de la maternidad. Ahora bien, hubo un descontento significativo con relación al respeto de sus preferencias e individualidad, así como a la comprensión de su situación específica —sobre todo, una falta de conocimiento sobre cómo su discapacidad podía influir en el periodo reproductivo—. En efecto, la mitad consideró que los profesionales de la maternidad no mostraban una actitud adecuada ante la discapacidad, faltando a su dignidad y autonomía. Además, varias participantes describieron que sus opciones eran limitadas, sus sugerencias de apoyo no estaban disponibles —solo el 19% de las mujeres opinaron que se les había hecho adaptaciones razonables— y que no fueron escuchadas.

Asimismo, en el estudio de Costa et al.²⁴, fue unánime la respuesta de las entrevistadas sordas sobre el poco contacto que tuvieron con el equipo enfermero durante y después de la gestación, siendo los médicos quienes se implicaron mayormente en el cuidado prenatal. En el artículo de Teijo et al.²³, las mujeres sordas informaban de que no acudían a las clases de preparación al parto, o bien porque les resultaban aburridas, o bien porque hubiesen preferido una matrona con la que comunicarse directamente, exponer sus dudas y obtener instrucciones que pudiesen entender. Este hallazgo concuerda con el estudio de Hubbard et al.²⁵, en donde ninguna de las participantes acudió a clases prenatales, por lo que se plantea que la presencia de otras mujeres de la Comunidad Sorda podría influir en la decisión de las mismas en participar en estas

clases. Igualmente, en el estudio de Schildberger et al.²⁷, cabe destacar el planteamiento de una mujer sorda sobre la falta de tiempo para expresar sus necesidades, siendo consideradas inadecuadas e insuficientes las explicaciones dadas por el personal sanitario.

En este estudio, en cuya muestra había mujeres con discapacidades físicas y sensoriales (incluyendo en este grupo tantas mujeres con dificultades auditivas y visuales), reclamaron no recibir suficiente apoyo asistencial, especialmente durante el parto, en que la principal crítica fue la escasez de personal, lo que conllevaba un contacto limitado con los profesionales sanitarios²⁷. Según Costa et al.²⁴, durante el parto y el puerperio, las mujeres también manifestaron haber tenido un escaso contacto con el personal de Enfermería. Algunas entrevistadas dijeron no saber si fueron atendidas por algún componente del equipo enfermero durante su estancia en el hospital; y otras que recibieron pocas pautas dirigidas principalmente al parto prematuro y la lactancia materna. Además, una de las entrevistadas agregó que estas pautas diferían entre enfermeras. Otra afirmaba que los intentos de ayuda en la lactancia no fueron efectivos debido a la dificultad en la comunicación. Aun así, no todo fue insatisfactorio, ya que algunas mujeres sordas informaron acerca de que los profesionales trataron de relacionarse, proporcionar bienestar y transmitir confianza a través de mímica o comunicación escrita.

Sin embargo, en el estudio de Costa et al.²⁴, se percibe en los informes de mujeres sordas embarazadas el establecimiento de una relación de poder por parte de los profesionales sanitarios, mostrando una actitud negligente y restringiendo sus libertades, al no permitirles espacios para expresar sus sentimientos, debido a las dificultades en la comunicación. De igual manera, se observa esta relación de poder en el estudio de Hall et al.³⁰, ante las declaraciones sobre que eran los profesionales quienes tomaban las decisiones finales, permitiendo o rechazando las elecciones de las mujeres.

En el estudio de Hubbard et al.²⁵, varias mujeres declararon sentir la impaciencia y el agobio de las enfermeras por el tiempo extra necesario para que el proceso de interpretación facilitara la atención.

Finalmente, en el estudio de Gichane et al.²¹, de las 42 mujeres que participaron en el mismo, un tercio declararon que percibieron ayuda y amabilidad por parte del personal de la salud, así como que eran conscientes de su sordera e hicieron adaptaciones por

ellas. Aun así, el 15% revelaron experiencias negativas con el personal, tales como groserías, gritos y negligencias. En el parto, también hubo disparidad de experiencias, destacando entre las experiencias negativas enfermeras poco respetuosas y largos periodos de dolor sin atención.

3.3. Nuevas tecnologías que mejoran la comunicación y el acceso a la información a las mujeres sordas durante el parto, parto y puerperio.

El auge de la tecnología ha supuesto un mayor acceso en la utilización de avances tecnológicos adaptados a las necesidades de las mujeres sordas embarazadas y/o parejas sordas. Prueba de ello son el conjunto de monitores de luz vibrante, luz intermitente o de video, explicados en los trabajos de Jackson²⁰ y Hubbard et al.²⁵, cuya función es alertar a los padres de los sonidos y movimientos —por ejemplo, el llanto o las caídas— de sus bebés (*Figura 2*).



❖ **Figura 2²**. Sistema de monitoreo infantil para padres con problemas de audición
Modificado de Aktas et al. A Real-Time Infant Health Monitoring System for
Hard of Hearing Parents by using Android-based Mobil Devices³⁵.

Disponible en: <https://bit.ly/3aiU8tJ>

De esta manera, en el estudio de Parsons²² se expone que los servicios sanitarios deben garantizar un estándar de información adicional sobre estos equipos a los futuros padres

² Sistema de monitoreo infantil a tiempo real para padres con problemas auditivos, el cual está formado por sensores que miden diferentes parámetros fisiológicos del bebé y si estos son anormales, envían una alerta por vibración a los padres a través del móvil o del smartwatch.

sordos. Esta sentencia se relaciona con el estudio de Hubbard et al.²⁵, en donde una de las participantes del mismo comentó que no tenía acceso a esta tecnología en su hogar debido a limitaciones financieras; por lo que, ante esta situación, los autores sugieren que las enfermeras podrían coordinarse con los trabajadores sociales con el fin de ayudar con la adquisición de uno de estos dispositivos que sirven de apoyo a estas familias para mejorar la seguridad en el cuidado del recién nacido.

Por otra parte, aunque todas las entrevistadas de este estudio tenían un conocimiento amplio sobre esta tecnología, ninguna mencionó su disponibilidad durante su estancia hospitalaria o si esta fue proporcionada por parte de las enfermeras. Ante ello, Hubbard et al.²⁵ proponen que el personal enfermero podría conseguir algún monitor de video infantil de la unidad de cuidados intensivos infantil-neonatal; o bien, debido a que la accesibilidad de los mismos en esta unidad es temporal, podrían abogar por la compra de uno de estos monitores, y así facilitarlos a las familias sordas durante su hospitalización en la unidad de postparto.

Además, en ausencia de tecnología en el hospital, algunas de las acciones que plantean para salvaguardar la seguridad tanto de la madre como del bebé son las siguientes: mantener al bebé cerca de la madre o del acompañante para que así puedan detectar el llanto, garantizar las rotaciones horarias de las enfermeras para identificar y satisfacer las necesidades de las mujeres, así como acudir cada vez que estas presionen la luz de llamada²⁵.

Esta tecnología también ha supuesto un cambio significativo en la manera en que estas mujeres se comunican e interaccionan con el resto del mundo, gracias al desarrollo de diferentes mecanismos de transmisión de información.

En el ámbito sanitario, el estudio de Hubbard et al.²⁵ destaca los llamados intérpretes de vídeo en tiempo real (VRI) que, como su nombre indica, son intérpretes que están presentes a través de un monitor de video y que permiten optimizar la entrega de información audiovisual entre profesionales sanitarios y mujeres sordas. Este servicio está disponible las 24 horas de los 7 días de la semana, siendo su tarifa más barata en comparación con la contratación de un intérprete presencial de guardia.

Aun así, existen algunos impedimentos potenciales a valorar en el uso de los VRI, como son los siguientes: dificultades en la conectividad; malinterpretaciones por parte de los intérpretes en la traducción debido a las diferencias regionales en lengua de signos;

mujeres que pueden tener problemas para ver la pantalla durante la anestesia epidural, cuando están acostadas o durante la segunda etapa del parto y las limitaciones en el espacio para su uso en el paritorio o —en caso de cesáreas— en el quirófano²⁵.

En España, en 2018 la Comunidad de Madrid inició un servicio de videoconferencia para pacientes con discapacidad auditiva en dos hospitales públicos, el cual consiste en el uso de una Tablet como medio para que intérpretes en lengua de signos hagan de intermediarios en la comunicación con los profesionales sanitarios y los pacientes sordos³⁶.

Por otra parte, en los últimos años se ha advertido un creciente desarrollo en los servicios online dirigidos a proporcionar información en materia de salud, cultural y social a las personas sordas. A título ilustrativo, el estudio de Robles-Bykbaew et al.³⁷ hace referencia a la plataforma web creada por la Federación Andaluza de Asociaciones de Personas Sordas (FAAS) y la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SemFYC), la cual alberga videos subtítulos en lengua de signos española (LSE) con consejos —entre otros— sobre el embarazo y el cuidado del bebé. De esta manera, las páginas webs son un medio electrónico que complementan de manera accesible las explicaciones proporcionadas en las consultas enfermeras, a través de recursos escritos —como folletos y hojas informativas— y de videos en lengua de signos a los padres sordos sobre las diferentes etapas del proceso reproductivo^{20,37}.

Asimismo, en el proyecto “*Deaf Nest*” fundado por Sporek²⁶ se creó una página web que incluye información gratuita, actualizada y relevante —por medio de los materiales de aprendizaje expuestos en el apartado anterior—, pertinente a la educación preparto, parto y postparto. Además, este proyecto organiza grupos de apoyo, en un espacio en donde las familias sordas pueden intercambiar experiencias sobre el periodo reproductivo.

Por otra parte, las redes sociales son herramientas tecnológicas que han permitido aumentar la comunicación de las personas sordas³⁷. Un ejemplo de ello son las madres sordas del estudio de Chin et al.²⁹, que utilizaban Facebook para intercambiar información sobre la lactancia materna y resolver problemas. Además, utilizaban otros recursos como YouTube, videollamadas y mensajes de texto.

Finalmente, en el estudio de Robles-Bykbaew et al.³⁷ exponen la creación de una red social a medida —con opción a app móvil— para mujeres de Ecuador con diferentes

grados de pérdida auditiva, que ofrece contenido sobre salud sexual y reproductiva (SSR).

A lo largo del artículo, explican todo el procedimiento que siguieron para su desarrollo entre 2017-2018, destacando, en un primer lugar, el trabajo conjunto de médicos, productores multimedia, intérpretes en lengua de signos y una muestra de mujeres sordas para el diseño, identificación y preparación de los contenidos. Posteriormente, cabe resaltar dos experimentos cuantitativos que realizaron a través de dos muestras diferentes de mujeres sordas; la primera se basaba en el conocimiento de las mismas sobre la SRR y la segunda, consistía en determinar la percepción que tenían las mujeres con respecto a esta plataforma social. Con ello, mostraron la vulnerabilidad de esta población con relación al acceso a la educación y atención sanitaria y, por otro lado, obtuvieron percepciones positivas sobre el beneficio de la red social.

De esta manera, esta plataforma social presenta un sistema de recomendación que selecciona los contenidos más relevantes para entregar a cada mujer según sus preferencias, necesidades y niveles de conocimiento sobre las diferentes materias de SRR.

3.4. Diferencia en los resultados preparto, parto y postparto entre mujeres sordas y mujeres oyentes.

Los hallazgos que se expondrán a continuación se basan principalmente en 3 investigaciones, en donde se exploraron las posibles diferencias en el resultado preparto, parto y postparto entre mujeres sordas y mujeres oyentes.

Antes de comenzar, cabe destacar el estudio de Tarasoff et al.³⁸, en el cual se realizó una revisión sistemática y metaanálisis con el objetivo de analizar la asociación entre las complicaciones preparto, parto y postparto, y la discapacidad materna. Para ello, recopilaron 23 estudios donde comparaban estas complicaciones entre mujeres con discapacidad (física, sensorial, intelectual y del desarrollo) y mujeres sin discapacidad.

Los resultados obtenidos entre las mujeres con discapacidad sensorial —grupo que incluye mujeres con pérdida auditiva y visual— determinaron un riesgo estadísticamente significativo en la aparición de la diabetes gestacional y, por otra parte, en las complicaciones postparto se observó un aumento en la duración de las estancias

postnatales de las madres. En el caso de los partos por cesáreas, aunque el riesgo fue elevado, no se consideró estadísticamente significativo³⁸.

Entre las explicaciones pertinentes de los autores a los resultados obtenidos —las cuales son formuladas a través de las exposiciones de otros estudios—, se encuentra que las mujeres con discapacidad en general mostraron un mayor riesgo de problemas de salud preexistentes a la concepción, que puede ser debido a que los profesionales sanitarios se centren más en la discapacidad de las mujeres y, por tanto, estos factores de riesgo que podrían controlarse previos a la concepción, tengan menos probabilidad de ser abordados en la atención sanitaria en comparación a las mujeres sin discapacidad. Otra de las cuestiones que plantean como justificación a dichos resultados, es que las mujeres con discapacidad experimentan barreras en la atención y el acceso a la información preparto y postparto, como, por ejemplo, sería el caso de la falta de intérpretes para mujeres sordas. Finalmente, añaden que la formación de los obstetras y las matronas es limitada con relación a la atención prestada a las mujeres con discapacidad, lo que puede justificar la tasa de partos por cesáreas, ya que —aunque pueden deberse a embarazados de alto riesgo— los autores sugieren que esta falta de capacitación por parte de los profesionales hace que ellos mismos supongan que los partos por cesáreas sean más seguros o manejables para las mujeres con discapacidad en comparación con los vaginales³⁸.

El primer estudio realizado por Mitra et al.³⁹, cuyo objetivo era comparar los resultados de nacimiento entre mujeres con pérdida auditiva y sin ella a lo largo del periodo 2008-2011 en EE. UU. —incluyendo los partos prematuros y los recién nacidos con bajo peso al nacer—, demostró que las mujeres con pérdida auditiva eran significativamente más propensas a tener partos prematuros y recién nacidos de bajo peso al nacer. En la investigación de Redshaw et al.³⁴ también se observa un porcentaje mayor de partos prematuros en mujeres con dificultad sensorial —incluyendo aquí mujeres con problemas auditivos y visuales— en comparación con las mujeres sin discapacidad. Siguiendo el mismo argumento, en el estudio de Gavin et al., referenciado por Schildberger et al.²⁷, se expone que en las mujeres con discapacidad eran más frecuentes los partos por cesáreas, los partos prematuros y los recién nacidos con bajo peso al nacer.

Debido a la condición transversal del estudio de Mitra et al.³⁹, no se pudieron determinar los factores causales de estos resultados. Los autores explican —a través de las deducciones de otros estudios— aquellos factores que potencialmente podrían contribuir con la aparición de estos descubrimientos, entre los cuales se encuentran los siguientes: las dificultades en la comunicación entre profesionales de la salud y las mujeres sordas; la falta de conocimiento y alfabetización de las mismas sobre la salud sexual y reproductiva —aunque los autores exponen que no han encontrado estudios que expliquen cómo esta falta de conocimiento afecta a la salud de la mujer en los periodos prenatal y perinatal—; el estrés psicosocial —que es el doble en mujeres con discapacidad—; la violencia de género, ya que es una población que casi duplica la tasa de violencia contra las mujeres en general, siendo, por tanto, más vulnerables para sufrir infecciones de transmisión sexual y resultados adversos durante el parto. Por otra parte, añaden que las mujeres con pérdida auditiva —tanto de su muestra como en otros estudios— tenían más probabilidades de tener un seguro público, entre estos, Medicare, similar a una beneficencia y que se considera de baja calidad en EE.UU. con respecto a la sanidad privada. Finalmente, también hablan de factores biológicos, pero exponen que no les pueden conceder la adecuada trascendencia por falta de investigaciones en general.

Por el contrario, en la publicación de Schiff et al.⁴⁰, cuyo objetivo era estimar a través de un estudio de cohorte retrospectivo tanto las complicaciones del embarazo como los resultados neonatales de las mujeres sordas y, a su vez, hacer una comparativa con mujeres elegidas al azar sin problemas auditivos (para lo que se utilizaron los registros del estado de Washington entre 1987-2012), no se observó un mayor riesgo en la mayoría de los resultados adversos del embarazo (preeclampsia, desprendimiento placentario, necesidad de inducción al parto, corioamnionitis, etc.) ni tampoco en los resultado de partos prematuros o recién nacidos con bajo peso al nacer en las mujeres sordas.

Ahora bien, sí se advirtió que las mujeres sordas tenían un riesgo moderado de finalización del parto por cesárea y una probabilidad de más del doble de tener una hospitalización de 4 o más días después de un parto vaginal⁴⁰. Estos resultados disciernen de los obtenidos en el estudio de Redshaw et al.³⁴, en donde no se observan en las mujeres con dificultad sensorial riesgos significativos de partos por cesáreas ni

fue necesario más tiempo de hospitalización, aunque ambos estudios coinciden en que no se advirtió un mayor riesgo de recién nacidos de bajo peso.

Debido a estas diferencias, Schiff et al.⁴⁰ exponen que el estudio de Redshaw et al.³⁴ presenta una muestra de mujeres del Reino Unido y además incluye tanto a mujeres ciegas como a mujeres sordas, sin distinción, por lo que no sería acorde extrapolar sus resultados únicamente a la población sorda. Por otra parte, explican que el riesgo de sufrir una cesárea podría estar relacionado con los siguientes factores: la falta de intérpretes en los servicios sanitarios, lo que conlleva que las mujeres estén poco preparadas para el trabajo de parto; la preferencia en la elección de cesáreas por parte de los profesionales sanitarios; la falta de ajuste en el estudio, o las múltiples comparaciones estadísticas en el mismo. En el caso de la ampliación del ingreso hospitalario, se expone que podría deberse a las dificultades de comunicación a la hora preparar a las mujeres para el cuidado del bebé, por la falta de intérpretes en los hospitales.

Como consecuencia de los hallazgos inconsistentes de ambas investigaciones, en 2020 Mitra et al.⁴¹ realizaron un nuevo estudio más riguroso, de cohorte retrospectivo entre 1998 y 2013, con el fin de comparar las complicaciones del embarazo, las características del nacimiento y los resultados neonatales entre mujeres sordas o con problemas de audición y aquellas sin dificultades auditivas.

Los nuevos resultados indicaron que las mujeres sordas tenían un mayor riesgo de afecciones crónicas (como diabetes preexistente), complicaciones del embarazo (preeclampsia, eclampsia, diabetes gestacional, etc.), así como resultados adversos en el parto (partos prematuros, recién nacidos con bajo peso al nacer o muy bajo peso y puntaje bajo de Apgar al 1 minuto o a los 5 minutos)⁴¹.

Ante esto, se observa una correlación con la anterior investigación de Mitra et al.³⁹ y una contraposición con el estudio con Schiff et al.⁴⁰.

El contraste entre los resultados de Schiff et al.⁴⁰ y el nuevo estudio de Mitra et al.⁴¹ se explica de dos maneras. Por una parte, la metodología para la obtención de la muestra en el estudio de Mitra et al.⁴¹ fue más precisa y amplia, ya que identificaba a las mujeres sordas por medio de diagnósticos primarios y secundarios en cualquier ingreso hospitalario, visitas a emergencias, o bien periodos de observación hasta el parto. La muestra de Schiff et al.⁴⁰, sin embargo, recopilaba a las mujeres sordas únicamente a

través de registros hospitalarios relacionados con el parto, por lo que la muestra podría estar infravalorada. Por otra parte, también podría deberse a las diferentes políticas a nivel estatal entre Massachussets y Washington con relación al acceso a la atención sanitaria, siendo mejor este acceso y el tratamiento en Massachussets, ya que en 2013 la tasa de personas sin seguro fue del 3,7% en comparación con Washington, que fue del 14%⁴¹.

Finalmente, el estudio de Mitra et al.⁴¹ expone posibles explicaciones para sus resultados. Muchas de ellas coinciden con las expuestas en su anterior trabajo del año 2016³⁹, por lo que destacan las siguientes: las afecciones crónicas, ya que en el estudio se advirtió que las mujeres con problemas auditivos tenían mayor probabilidad de tener diabetes preexistentes y el consumo del tabaco, ya que estas mujeres tenían mayores posibilidades de haber fumado durante el embarazo, si bien en el estudio no se mostró una relación significativa entre el tabaco y los resultados de partos prematuros u otras complicaciones en el embarazo.

Finalmente, en el estudio de Gichane et al.²¹, en donde se hace un estudio de los trabajos anteriores, se añade que proporcionan información importante sobre la comunidad Sorda, pero explican que todos se realizaron en países de altos ingresos —que tienen las infraestructuras necesarias para atender a mujeres con discapacidad— y no hay ninguno que desarrolle esta temática en países de bajos y medianos ingresos. De esta manera, y aunque en su estudio la proporción de mujeres sordas de Ciudad del Cabo con abortos fue del 31% en comparación con el 16% de otro estudio con una población del Sur de África, concluye que a causa de su limitada muestra (42 mujeres sordas), no estaría claro si en una muestra representativa a nivel nacional de mujeres sordas se vería esta tendencia y, por ello, los autores sugieren que los resultados adversos en el parto deberían ser objeto de estudio en nuevas investigaciones con muestras más representativas.

4. DISCUSIÓN

La propuesta de la temática en esta revisión narrativa vino influenciada por una experiencia personal durante unas prácticas, donde pude atender brevemente a una mujer sorda primípara en la unidad de puerperio. Durante el contacto que tuve con esta persona, pude identificar problemas —tanto por mi parte, como del resto del equipo sanitario— a la hora de relacionarnos con ella y explicarle determinados procedimientos, los cuidados en la lactancia materna y los cuidados del bebé.

Esta misma situación se ha podido apreciar a lo largo de este trabajo, el cual refleja cómo las mujeres sordas, como población vulnerable, se enfrentan a diferentes barreras comunicativas para acceder a los servicios sanitarios y recibir una información adecuada a lo largo del periodo reproductivo.

De esta manera, llaman la atención las críticas dirigidas al escaso número de intérpretes en los centros sanitarios; y, aunque en mayor o menor medida, pueda resultar controvertido solicitar sus servicios, se puede comprender a estas mujeres en lo relativo a tener que depender de la familia o amigos en la comunicación, ya que ello les puede hacer sentirse cohibidas en las consultas al exponer información íntima delante de los mismos^{21,23,25}. Asimismo, es responsabilidad de los centros sanitarios o del Servicio de Salud correspondiente, tanto la contratación, organización y disponibilidad de los intérpretes en las diferentes unidades, como la disposición de los medios visuales que estimen oportunos (iconos, imágenes o lenguaje escrito) para eliminar todas aquellas barreras estructurales de comunicación que dificulten el acceso a los servicios sanitarios de este colectivo^{20,22,23}.

Por otra parte, hay que considerar la falta de formación en lengua de signos de los profesionales enfermeros —ya que, como futura enfermera, a lo largo de mis años educativos (tanto universitarios como en la educación secundaria obligatoria) no he dispuesto de ningún aprendizaje en dicha lengua, ni concienciación sobre ella— por lo que los documentos manejados en este trabajo parece aportar la suficiente relevancia como para implicar a los enfermeros y enfermeras en el aprendizaje de, al menos, algunos signos para poder interaccionar con estas mujeres; o bien crear entre la enfermera y la mujer sorda que va a atender una estructura de signos propia.

Aun con esto, es esencial que los profesionales de la maternidad reconozcan sus limitaciones en el ámbito de la práctica profesional y garanticen la presencia de intérpretes —si los hubiese disponibles— para permitir a las mujeres acceder completamente a la información. Ante eso, es importante que los profesionales de la maternidad recuerden hablar directamente y de manera clara a la mujer y no al intérprete, evitando interrumpir y esperando a responder a sus preguntas^{20,25,26}.

Con respecto a las actitudes de los enfermeros y enfermeras a la hora de atender a estas mujeres a lo largo del proceso reproductivo, desconcierta la tendencia negativa en el comportamiento de los mismos que se aprecia en muchos estudios y también las diferencias que se pueden encontrar en las respuestas positivas y negativas de las mujeres entre unos y otros. Quizá la diferencia entre países y Sistemas Sanitarios podría ser una razón a estudiar.

Para solventar esta falta de sensibilización y concienciación, parece que —al igual que otros estudios^{23,27,29-31}— es fundamental la educación del personal enfermero. Un ejemplo de propuesta para la formación del equipo enfermero es la expuesta por Parsons²², que explica que existe una asociación de sordos que ofrece visitas a las matronas en su lugar de trabajo para brindarles asesoramiento y educación; además presentan una guía de protocolos y procedimientos para mejorar la atención, así como un filoscopio en lengua de signos sobre el embarazo y las relaciones sexuales. Siguiendo este mismo argumento, el proyecto “*Deaf Nest*”, diseñado por Sporek²⁶, incluye diferentes elementos planteados para garantizar la dignidad y atender las necesidades de las familias sordas, siendo uno de estos elementos la organización de talleres, jornadas y conferencias destinadas a las matronas para promover la concienciación sobre la comunidad Sorda.

Además, las enfermeras ejercen un papel importante en la valoración del estado emocional de las mujeres sordas, por lo que deben adoptar un enfoque positivo en la atención desde una perspectiva biopsicosocial a lo largo de su proceso reproductivo, así como actuar de manera que garanticen su autonomía y puedan tomar decisiones informadas^{20,26}. Esto se podría conseguir, por ejemplo, entendiendo e incorporando las necesidades de las familias sordas, manteniendo una conversación abierta y continua sin un límite de tiempo, y proporcionando información de manera detallada, relevante y en un formato accesible y comprensible en el preparto, parto y postparto^{20-24,27,31}.

Asimismo, se considera —y varios estudios lo corroboran^{25,26,29}— que para este colectivo de mujeres sordas sería beneficioso y conveniente la continuidad del cuidado en la atención sanitaria; por ejemplo, a través de un equipo de profesionales presentes a lo largo del periodo reproductivo. De esta manera, se conseguiría un ambiente saludable, en donde construir una relación de confianza y encontrar maneras de interaccionar a través del desarrollo de signos simples para garantizar la mejor calidad en la atención^{20,24,25}.

Específicamente durante el parto, aparece de forma nítida el hecho de que sería necesario hacer partícipes a las mujeres en el proceso, por lo que los profesionales sanitarios deberían adelantarse y explicar los procedimientos a las mujeres sordas — como, por ejemplo, el examen vaginal, el cual puede ser incómodo— minimizando así sus miedos e inseguridades^{20,24,28}. También es importante considerar el dolor, ya que tanto algunas medicaciones que pueden dejarlas somnolientas, como las contracciones hacen que cierren los ojos y, por lo tanto, no puedan ver si hay algún intérprete presente. Por otra parte, en cuanto a las vías periféricas, se les puede colocar en otra parte que no sean las manos, ya que las mujeres sordas las necesitan para comunicarse²⁰.

Como punto a destacar de entre las funciones de Enfermería en el puerperio, se encuentra identificar las complicaciones puerperales, así como empoderar a las mujeres en su autocuidado y en el cuidado del recién nacido²⁴. Desde una perspectiva general, los profesionales sanitarios deberían reforzar las capacidades de estas mujeres en la toma de decisiones durante el parto, parto y postparto, siendo ellas quienes hagan, con ayuda, las cosas por sí mismas^{27,31}.

Por otro lado, otra de las principales aportaciones presentes en esta revisión narrativa es el uso de la tecnología adaptada como soporte de ayuda en la vida diaria de estas mujeres y sus parejas en relación con el cuidado de sus hijos, la comunicación y la obtención de información. Se considera importante la incorporación de la tecnología en los hospitales, así como que los enfermeros que cuidan a las mujeres tengan un mínimo conocimiento en la vanguardia de estas tecnologías—sin olvidar en todo momento las relaciones y el contacto humano—.

De igual modo, es reseñable y poco conocida la diferencia en los resultados en el parto, parto y postparto en mujeres sordas y mujeres oyentes. Los estudios que han abordado este tema son escasos y recientes —estos últimos 5 años—, por lo que se

necesita un mayor número de investigaciones que esclarezcan el porqué de estos resultados adversos —como son los partos prematuros y los recién nacidos de bajo peso al nacer— en las mujeres sordas, para poder actuar en la raíz del problema.

Finalmente, querría hacer alusión —desde una perspectiva literaria— a Beethoven, uno de los compositores más importantes de la historia de la música, que con poco menos de 30 años tuvo que hacer frente a la sordera en una sociedad vienesa crítica y severa ante la sorpresa de un compositor sordo. Pero Beethoven, lejos de dejarse abatir, luchó con fuerza y no consintió que una dificultad física le impidiese continuar con su obra y talento. Fue a partir de ahí donde surgió su periodo más apoteósico, conocido como *heroico*, un cambio trascendental del clasicismo al romanticismo musical, donde aparece la Quinta Sinfonía, una de las más icónicas de su producción musical. Con esto quiero decir que, ante cualquier adversidad, como pudo ser la sordera para Beethoven, esto no debe definir a la persona, aunque sí formar parte de su vida. Por ello, parece claro que los profesionales enfermeros deben ver más allá del componente físico y abrirse a la realidad del otro⁴².

5. CONCLUSIÓN

Las experiencias de las mujeres sordas durante el proceso reproductivo son poco conocidas en la asistencia sanitaria en general y materna en particular.

Con el fin de dar a conocer estas experiencias a la comunidad enfermera, este trabajo explora las barreras de comunicación que afrontan estas mujeres, como son la falta de formación de los profesionales enfermeros en la lengua de signos, el escaso número de intérpretes oficiales en los centros sanitarios y la dependencia en la familia para acceder a los servicios y obtener información. También se analizan las actitudes y acciones de los profesionales enfermeros a lo largo del periodo reproductivo, destacando en ellos la necesidad de mayor conocimiento de la cultura Sorda y de un cuidado individualizado. Por otra parte, se contempla la tecnología como una revolución innovadora en aspectos tan importantes para ellas como son el cuidado del recién nacido, la comunicación con el personal y la obtención de información accesible y acorde a su discapacidad. Asimismo, se descubren nuevas investigaciones que atañen resultados adversos en el parto, parto y postparto en las mujeres sordas, y se comparan los mismos con las mujeres oyentes.

De esta manera, es necesario que los profesionales de la salud desarrollen una mejor comprensión de las características de la identidad y la cultura Sorda, pues ello les permitiría apoyar a las mujeres sordas durante el proceso reproductivo, escucharlas y mejorar tanto los cuidados, la relación e interacción con dichas mujeres, como facilitar las habilidades de comunicación.

Finalmente, algunas de las limitaciones a las que se ha tenido que hacer frente para el desarrollo de este trabajo son la comprensión de algunos términos técnicos en unas lenguas no nativas, como el inglés, el francés o el portugués. Por otro lado, la escasez de estudios recientes en los últimos 5 años, habiendo sido necesario ampliar el periodo de búsqueda, implica que la información expuesta esté más desactualizada, lo cual se relaciona con la limitada presencia de producción científica en lengua castellana, así como con la recopilación de un único estudio en dicha lengua, siendo la mayoría de los estudios recuperados de origen anglosajón y estadounidense. Por ello, se necesita una mayor producción científica enfermera en esta línea de investigación en el futuro, siendo relevante su inclusión en la investigación española.

6. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, querría agradecer el apoyo y la dedicación en el desarrollo de este trabajo a mi tutora Belén Cabello Tarrés. Muchas gracias por todas las correcciones, las tutorías, la paciencia y por los ánimos a seguir y a mejorar en todo momento.

Por otro lado, agradecer a mis padres y hermanos su apoyo y sus intentos de liberarme del ordenador para disfrutar del tiempo en familia. Especialmente, agradezco a mi primo Juan por ser el primero en leer mis redacciones y darme consejos para mejorar el formato.

Asimismo, querría destacar el apoyo de mis amigos, que son mi segunda familia en Madrid. Entre ellas, gracias a mi amiga Zoraida Gamarra —ambas mano a mano con nuestros trabajos de fin de grado— por alegrarme en aquellas largas horas intempestivas de la noche. También a Hajar El Bazi, quien ha sido una compañera increíble a lo largo de la carrera, fundamental en mi ánimo para continuar con el trabajo y estar disponible en todo momento para ayudarme y aconsejarme.

También, quisiera mencionar los cursos de formación impartidos por la Biblioteca de la Facultad de Medicina, los préstamos interbibliotecarios y la ayuda dedicada en todo momento.

Finalmente, agradecer a todos aquellos que me han acompañado a lo largo de estos últimos cuatro años.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. De Asís R. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como marco de interpretación de los Derechos Fundamentales de la Constitución Español. En: Cayo Pérez Bueno L, De Lorenzo R (dir), De Miguel Vijandi B (coor. técnica). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad - 2006/2016: Una década de vigencia [Internet]. Madrid: Grupo Editorial Cinca; 2016. p.129-148. Disponible en: <https://bit.ly/3eyg6w9>
2. Muñoz-Baell IM, Ruiz-Cantero MT, Álvarez-Dardet C, Ferreiro-Lago E, Aroca-Fernández E. Comunidades sorda: ¿pacientes o ciudadanas? Gac Sanit. 2011;25(1):72–78. doi:10.1016/j.gaceta.2010.09.020
3. Sordera y pérdida de la audición [Internet]. Organización Mundial de la Salud; 2019 [consultado 10 Abr 2020]. Disponible en: <https://bit.ly/2RRVpSa>
4. Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008. [Internet]. Madrid: INE; 2008 [consultado 10 Abr 2020]. Disponible en: <https://bit.ly/3cpjOGC>
5. Información estadística de las personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid [Internet]. Madrid: Portal de la Comunidad de Madrid; 2018 [consultado 10 Abr 2020]. Disponible en: <https://bit.ly/2XNk7XD>
6. Rodríguez-Martín D, Díaz Fernández A (dir). ¿Discapacitado? No, ¡Sordo! [Tesis Doctoral]. [Barcelona]: Universidad Autónoma de Barcelona; 2016 [citado 11 Abr 2020]. Disponible en: <https://ddd.uab.cat/record/173949>
7. Sobre las Personas Sordas [Internet]. Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE); 2013 [consultado 10 Abr 2020]. Disponible en: http://www.cnse.es/psordas.php?id_seccion=1

8. Álvarez Gavilán Y, Morales Peralta E, Rodríguez Guas H, Pérez Trujillo J, González Quesada Y. Características de la sordera en un grupo de discapacitados auditivos Panorama Cuba y Salud [Internet]. 2009 [consultado 11 Abr 2020]; 4(1): 20-29. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=477348937003>
9. Pérez de la Fuente O. Las personas sordas como minoría cultural y lingüística. DILEMATA [Internet]. 2014 [consultado 11 Abr 2020]; 6(15): 267-287. Disponible en: <https://bit.ly/3al7mWX>
10. Acércate a la Comunidad Sorda [Internet]. Fundación CNSE; 2003 [consultado 11 Abr 2020]. Disponible en: <https://bit.ly/2RQSY2q>
11. Amezcua-Aguilar T, Amezcua-Aguilar P. Contextos inclusivos: el reconocimiento de la lengua de signos como derecho de las personas con diversidad funcional. Index.comunicación [Internet]. 2018 [consultado 12 Abr 2020]; 8(1):123-148.
12. Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. Boletín Oficial del Estado, número 255, (24 de octubre de 2007).
13. Resolución de 18 de febrero de 2019, de la Dirección General de Bellas Artes, por la que se incoa expediente de declaración de las Lenguas de Signos en España como manifestación representativa del Patrimonio Cultural Inmaterial. Boletín Oficial del Estado, número 58, (8 de marzo de 2019).
14. Department of Health, National Institute for Mental Health in England. Mental Health and Deafness: Towards Equity and Access. Best Practice Guidance. [Internet]. England: The National Archives; 2005. Disponible en: <https://bit.ly/2VIKz9q>

15. Alonso Baixeras P, Aroca Fernández E, Ferreiro Lago E, Nogales Álvarez I, Pérez MM, Rodríguez Muñoz VM, et al. Libro Blanco de la Lengua de Signos Española en el Sistema Educativo [Internet]. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. CSNE;2003 [citado 15 Abr 2020]. 107p. Disponible en: <https://sede.educacion.gob.es/publiventa/d/13609/19/0>
16. Mastrapa YE, Gibert Lamadrid MP. Relación enfermera-paciente: una perspectiva desde las teorías de las relaciones interpersonales. Rev Cubana Enferm [Internet]. 2016 [citado 15 Abr 2020];32(4). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/976>
17. Díaz Cortes MM. Comunicación enfermera/paciente: reflexión sobre la relación de ayuda. Rev Esp Com Sal. [Internet]. 2011 [consultado 15 Abr 2020];2(1): 55-61. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5825747>
18. Maqueda Martínez MA, Martín Ibañez L. La habilidad de comunicar: caminando hacia el paciente = The skill of communicating: walking toward the patient. Rev Esp Comun Salud. [Internet]. 2012 [consultado 15 Abr 2020];3(2): 158-166. Disponible en: <https://bit.ly/2zbuAC1>
19. Landete Belda L. La comunicación, pieza clave en enfermería. Enfermería Dermatológica [Internet]. 2012 [consultado 15 Abr 2020]; (16): 16-19. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4069152>
20. Jackson M. Maternity focus: deafness antenatal care and acces. British Journal of Healthcare Assistants [Internet]. 2011 [consultado 14 Feb 2020]; 5(7):339-341. Disponible en: <https://bit.ly/3eAI3DO>
21. Gichane MW, Heap M, Fontes M, London L. "They must understand we are people": Pregnancy and maternity service use among signing Deaf women in Cape Town. Disabil Health J. 2017;10(3):434–439. DOI:10.1016/j.dhjo.2017.03.016

22. Parsons J. Deafness, pregnancy and sexual health. *Pract Midwife* [Internet]. 2013 [consultado 15 Feb 2020];16(6):18–20. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23914676/>
23. Teijo FP, Garc a-Ruise S. Felt Need of Deaf Women during Childbirth and Immediate Postpartum in the Hospital. *Cultura de los Cuidados* [Internet]. 2010 [consultado 14 Feb 2020];14(28):49–56. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104845626&lang=es&site=ehost-live>
24. Costa AA, Vogt SE, Ruas EFG, Ferreira Holzmann AP, Nogueira da Silva PL. Welcome and listen to the silence: nursing care from the perspective of deaf woman during pregnancy, childbirth and postpartum. *Rev Fund Care Online*. 2018; 10(1):123-129. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i1.123-129>
25. Hubbard LJ, D'Andrea E, Carman LA. Promoting Best Practice for Perinatal Care of Deaf Women. *Nurs Womens Health*. 2018;22(2):126-136. DOI: 10.1016/j.nwh.2018.02.002
26. Sporek P. Improving the experience of pregnancy and childbirth for deaf people and their families. *Pract Midwife* [Internet]. 2014 [consultado 14 Feb 2020];17(4):12-14. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24804417/>
27. Schildberger B, Zenzmaier C, K nig-Bachmann M. Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 2017; 26;17(1):201. doi: 10.1186/s12884-017-1388-3
28. Do Nascimento VF. Challenge of the nurse during appointment with the deaf pregnant: an experience report. *Nursing Sao Paulo* [Internet]. 2011 [consultado 14 Feb 2020]; 13(154):144-147. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=107788278&lang=es&site=ehost-live>

29. Chin NP, Cuculick J, Starr M, Panko T, Widanka H, Dozier A. Deaf mothers and breastfeeding: do unique features of deaf culture and language support breastfeeding success? *J Hum Lact.* 2013;29(4):564-571. doi: 10.1177/0890334413476921

30. Hall J, Hundley V, Collins B, Ireland J. Dignity and respect during pregnancy and childbirth: a survey of the experience of disabled women. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2018;18(1):328. doi: 10.1186/s12884-018-1950-7

31. Morrison J, Basnet M, Budhathoki B, Adhikari D, Tumbahangphe K, Manandhar D, et al. Disabled women's maternal and newborn health care in rural Nepal: a qualitative study. *Midwifery.* 2014;30(11):1132-1139. doi: 10.1016/j.midw.2014.03.012

32. Equy V, Derore A, Vassort N, Mongourdin B, Sergent F. Évaluation des actions favorisant l'accessibilité aux soins des patientes enceintes sourdes [Evaluation of the actions increasing health accessibility for deaf pregnant patients]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris).* 2012;41(6):561-565. doi: 10.1016/j.jgyn.2012.04.017

33. Malouf R, Henderson J, Redshaw M. Access and quality of maternity care for disabled women during pregnancy, birth and the postnatal period in England: data from a national survey. *BMJ Open.* 2017;7(7):e016757. doi: 10.1136/bmjopen-2017-016757

34. Redshaw M, Malouf R, Gao H, Gray R. Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2013;13:174. doi: 10.1186/1471-2393-13-174

35. Aktaş F, Kavuş E, Kavuş Y. A Real-Time Infant Health Monitoring System for Hard of Hearing Parents by using Android-based Mobil Devices. *IU-JEEE [Internet].* 2017 [consultado 12 Abr 2020];17(1):3107-3112. Disponible en: <https://bit.ly/3aiU8tJ>

36. La Comunidad de Madrid impulsa la integración de personas con discapacidad auditiva. [Internet]. Madrid: Portal de la Comunidad de Madrid; 2017 [consultado 12 de Abr 2020]. Disponible en: <https://bit.ly/2xJqgJP>
37. Robles-Bykbaev Y, Oyola-Flores C, Robles-Bykbaev VE, López-Nores M, Ingavélez-Guerra P, Pazos-Arias JJ, et al. A Bespoke Social Network for Deaf Women in Ecuador to Access Information on Sexual and Reproductive Health. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16(20):3962. doi: 10.3390/ijerph16203962
38. Tarasoff LA, Ravindran S, Malik H, Salaeva D, Brown HK. Maternal disability and risk for pregnancy, delivery, and postpartum complications: a systematic review and meta-analysis. *Am J Obstet Gynecol*. 2020;222(1):27-40. doi: 10.1016/j.ajog.2019.07.015
39. Mitra M, Akobirshoev I, McKee MM, Iezzoni LI. Birth Outcomes Among U.S. Women With Hearing Loss. *Am J Prev Med*. 2016;51(6):865-873. doi: 10.1016/j.amepre.2016.08.001
40. Schiff MA, Doody DR, Crane DA, Mueller BA. Pregnancy Outcomes Among Deaf Women in Washington State, 1987-2012. *Obstet Gynecol*. 2017;130(5):953-960. doi: 10.1097/AOG.0000000000002321
41. Mitra M, McKee MM, Akobirshoev I, Valentine A, Ritter G, Zhang J, et al. Pregnancy, Birth, and Infant Outcomes Among Women Who Are Deaf or Hard of Hearing. *Am J Prev Med*. 2020;58(3):418-426. doi: 10.1016/j.amepre.2019.10.012
42. Gener R. Si Beethoven pugués escoltar-me. 6ª. ed. Barcelona: Ara Llibres SCCL; 2014.

8. ANEXOS

8.1. ANEXO I.

Tabla 1. Población con discapacidad auditiva según edad y sexo (por mil habitantes).

| POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD AUDITIVA SEGÚN EDAD Y SEXO (Por mil habitantes) | | | | | | |
|---|----------------|---------|---------|--------------------|--------------------|--------------------|
| | Total | | | De 16 a 24 años | De 25 a 34 años | De 35 a 44 años |
| | Ambos sexos | Varones | Mujeres | Mujeres | Mujeres | Mujeres |
| Discapacidad auditiva | 1.064,6 | 456,1 | 608,5 | 4.4 | 10.7 | 24.3 |

❖ Modificado de Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008.

8.2. ANEXO II.

Gráfico 1. Número de personas con discapacidad auditiva en la Comunidad de Madrid, 2012-2018



- ❖ Modificado de Base de Datos del Reconocimiento de Grado de Discapacidad de la Comunidad de Madrid. Datos estadísticos de personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid en 2018.

8.3. ANEXO III.

Tabla 5. Características de las publicaciones obtenidas de las búsquedas de las diferentes bases de datos.

| Autor | Objetivo general | Diseño | Población a estudio | Metodología | Principales hallazgos |
|------------------------------|--|----------------------|--|--|--|
| Jackson (2011) | - | - | - | Artículo de opinión. | <p>Las matronas deben adaptar la atención sanitaria a las necesidades de las mujeres sordas, a través de una comunicación comprensible y accesible para ellas, haciendo partícipes a las parejas durante todo el proceso reproductivo y trabajando con intérpretes en las consultas.</p> <p>Se exponen recursos webs que comparten información sobre el periodo reproductivo en lengua de signos, así como tecnología adaptada a su discapacidad para mantener la seguridad de los recién nacidos.</p> |
| Gichane et al. (2017) | Evaluar la experiencia del parto, parto y postparto, los resultados del parto y el uso de los servicios de maternidad de las mujeres sordas signantes de Ciudad del Cabo y comparar los hallazgos con la población general de mujeres del Cabo Occidental y Sudáfrica. | Estudio descriptivo. | 42 mujeres sordas con edades entre 18-49 años, embarazadas al menos una vez, nativas en Lengua de Signos Sudafricana (SASL) y que se autoidentifican con la Comunidad Sorda. | Las mujeres se reclutaron a través de un muestro de bola de nieve no probabilístico. Después fueron entrevistadas a través de intérpretes usando un cuestionario estructurado con preguntas mixtas, abiertas y cerradas. | Las mujeres informaron de problemas en la comunicación, siendo la escritura, seguida de la familia, los medios principales para comunicarse durante las visitas prenatales, parto y puerperio. Sugirieron la necesidad de contratar más intérpretes en lengua de signos para mejorar la atención sanitaria. Algunas mujeres comunicaron haber recibido malas actitudes (gritos y negligencias) por parte del personal enfermero. |
| Parsons (2013) | - | - | - | Artículo de opinión. | <p>Recoge historias de matronas con dificultades a la hora de comunicarse y atender a las madres sordas; así como de mujeres sordas que no pudieron entender la información recibida.</p> <p>Se expone la necesidad de aumentar la educación y concienciación de los sanitarios a través de organizaciones o asociaciones que promuevan la inclusión de la población</p> |

| | | | | | |
|------------------------------|---|---|---|---|---|
| | | | | | Sorda. |
| Teijo et al. (2010) | Conocer las experiencias y las necesidades de las mujeres Sordas durante el parto y el puerperio inmediato. | Estudio cualitativo etnográfico. | 3 mujeres Sordas, junto con sus familiares, ingresadas por parto y/o puerperio en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS). Utilizan la lengua de signos Española (LSE) como medio de comunicación principal. | Entrevistas semiestructuradas a través de un intérprete en LSE con preguntas sobre aspectos sociodemográficos, datos obstétricos y experiencias u opiniones sobre el periodo preparto, parto y puerperio. También se hicieron preguntas a la familia sobre sus experiencias y visión del nacimiento. | Las mujeres sordas expusieron problemas en la comunicación verbal y no verbal con los profesionales sanitarios durante el ingreso hospitalario, barreras de comunicación estructural en los servicios sanitarios, así como falta de información durante las técnicas y procedimientos realizados. Explicaron que viven exentas de independencia al tener que ir acompañadas de familiares o intérpretes durante las consultas. |
| Costa et al. (2018) | Identificar la percepción de las mujeres sordas sobre el cuidado enfermero durante el preparto, parto y postparto. | Estudio descriptivo, exploratorio de enfoque cualitativo. | 9 mujeres sordas con edades entre 27-43 años, inscritas en la Asociación de Personas con Discapacidad de Montes Claros, Brasil que se comunican en LIBRAS (lengua de signos de Brasil). | Entrevistas semiestructuradas a través de un intérprete de LIBRAS cuyo procesamiento de datos se llevó a cabo a través del Análisis de Contenido. | Las mujeres sordas se enfrentaron a barreras en la comunicación debido a factores como: dificultades en la lectura de labios, falta de formación de profesionales sanitarios en lengua de signos, escaso número de intérpretes en los centros sanitarios. Las mujeres destacan el poco contacto que tuvieron con el equipo enfermero durante el periodo reproductivo. |
| Hubbard et al. (2018) | Evaluar la atención enfermera a partir de las experiencias prenatales, parto y postparto en las mujeres sordas en el Sureste de Estados Unidos. | Estudio piloto descriptivo | 5 mujeres de una comunidad Sorda en el Sureste de Estados Unidos, mayores de 18 años, que hayan dado a luz a un bebé sano entre los últimos 6 meses hasta 5 años y, utilicen la lengua de signos americana (ASL) como comunicación principal. | Las mujeres fueron reclutadas por conveniencia y por un muestreo de bola de nieve a través de pancartas y de un intérprete local de una organización de sordos. Fueron entrevistadas a través de un intérprete de ASL por medio de preguntas abiertas, de las cuales fueron 8 sobre cuestiones demográficas, 5 sobre atención prenatal, 4 sobre la atención hospitalaria durante el parto y 3 | Se exponen recomendaciones para mejorar la práctica clínica enfermera, políticas hospitalarias y métodos de comunicación acordes a las mujeres sordas. Añade avances tecnológicos adaptados a las familias sordas como: la monitorización remota de los recién nacidos y los intérpretes virtuales en los centros sanitarios con el fin de optimizar la transmisión de información. |

| | | | | | |
|-----------------------------------|--|---|--|--|--|
| | | | | sobre la atención postparto. | |
| Sporek (2014) | - | - | - | Artículo de opinión | <i>Deaf Nest</i> es un proyecto con el fin de mejorar la experiencia personal de las mujeres y sus parejas sordas, con igualdad de acceso y elección sobre a la atención materna. Se basa en: grupos de consulta entre familias sordas, talleres y eventos destinados a las matronas y una página web con información en lengua de signos sobre la educación preparto, parto y postparto. |
| Schildberger et al. (2017) | Examinar las experiencias de las mujeres con discapacidad física o sensorial a lo largo del proceso reproductivo en Austria. | Estudio descriptivo cualitativo. | 10 madres con discapacidad física o sensorial (auditivas o visuales) residentes en Austria. | Las mujeres fueron reclutadas a través de la organización nacional de discapacidad o por contactos personales. Entrevistas semiestructuradas realizadas a través de un intérprete o un familiar cercano sobre el reparto, parto, puerperio y rutina familiar. | Las mujeres expusieron que sentían falta de apoyo social y de confianza en sus habilidades maternas. En cuanto a los profesionales sanitarios, los calificaron de inseguros a la hora de atenderlas, así como de transmitir escasa información sobre el proceso reproductivo y los procedimientos realizados. |
| Nascimento (2011) | Describir la experiencia de un profesional enfermero en la consulta con una mujer sorda embarazada en una Unidad de Salud Familiar (USF), en el municipio Barra do Garças, Brasil. | Estudio observacional. | Mujer gestante sorda que viene a su primera consulta prenatal acompañada de su marido sordo y dos amigos que hicieron de intérpretes. | Relato de una experiencia. | A lo largo de las consultas prenatales, el enfermero tuvo que adaptar el cuidado de la mujer sorda a través de una comunicación accesible y entendible por ella, aumentando los tiempos en las consultas para transmitir la información y explicando los procedimientos previos a la exploración. |
| Chin et al. (2013) | Conocer cómo las madres Sordas aprenden sobre la lactancia materna e identificar sus facilidades y desafíos sobre la misma. | Estudio participativo basado en la comunidad. | 15 madres procedentes de Rochester (Nueva York) que se consideraban parte de la cultura Sorda, con al menos un hijo de entre 0-5 años y que empleaban la lengua de | Las participantes fueron reclutadas a partir de panfletos enviados por email a organizaciones sordas, posts en Facebook y un anuncio en el boletín electrónico <i>The Deaf Time</i> . Entrevistas llevadas a cabo por | Para 8 de las madres la lactancia mantera se mantuvo de entre 3 a 8 semanas, mientras que para otras 7 se alargó hasta 19 meses. Algunos aspectos que ayudaron a conseguir sus objetivos fueron: intercambio de información entre integrantes de la Comunidad Sorda, la tecnología y el acceso al cuidado sanitario a través de intérpretes y profesionales sanitarios que usan la ASL. |

| | | | | | |
|-------------------------------|---|--|---|--|---|
| | | | signos americana (ASL). | intérpretes con un guión basado en un modelo social ecológico (SEM, en inglés). | |
| Hall et al. (2018) | Explorar las experiencias sobre dignidad y respeto de las mujeres con discapacidad en el parto, parto y postparto en Reino Unido e Irlanda. | Estudio descriptivo cualitativo. Los resultados que presentan se centran exclusivamente en la parte cuantitativa del estudio | 37 mujeres con discapacidad física y sensorial (tanto visual como auditiva) que habían dado a luz en 2016 en el Reino Unido e Irlanda. | Muestra de autoselección y conveniencia. Las mujeres fueron identificadas en las redes y en grupos de padres con discapacidades y/o afecciones médicas. Encuesta en Internet con preguntas abiertas y cerradas sobre dignidad, respeto, derechos humanos y problemas de igualdad sanitaria. | Respuestas tanto positivas como negativas sobre la prestación de cuidados a lo largo del proceso reproductivo. Entre las negativas destacan sentimientos sobre: inadaptaciones a su cuidado, tratos menos favorables debido a sus discapacidades y falta de conciencia de los profesionales sanitarios en sus necesidades de cuidado. |
| Morrison et al. (2014) | Explorar las experiencias en el cuidado materno preparto, parto y postparto de mujeres con discapacidad en el Nepal rural. Comparar los hallazgos obtenidos con otro estudio cualitativo sobre mujeres sin discapacidad en el proceso reproductivo. | Estudio descriptivo cualitativo | 27 mujeres casadas con diferentes discapacidades (física, visual, auditiva e intelectual) del distrito rural de Makwanpur, en el centro de Nepal, que habían dado a luz en los últimos 10 años. | Entrevistas semiestructuradas con preguntas cerradas y abiertas sobre aspectos sociodemográficos y experiencias a lo largo del periodo reproductivo, También se realizaron entrevistas a 5 matronas. | Las mujeres que acudieron a los servicios sanitarios mostraron experiencias contrapuestas según el cuidado prestado, ya que en algunos casos su discapacidad influía sobre actitudes negativas en la atención sanitaria. Los profesionales sanitarios de la salud materna se sienten poco preparados para prestar los cuidados necesarios e individualizados a las mujeres con discapacidad. |
| Malouf et al. (2017) | Investigar el acceso y la calidad del cuidado materno en las mujeres con discapacidad que utilizaron los servicios sanitarios de Inglaterra en 2015. Comparar las percepciones y experiencias de la atención materna recibida entre mujeres con y sin discapacidad. Identificar las diferencias en el | Estudio transversal estructurado con análisis cuantitativo | 20.094 mujeres que habían dado a luz a un recién nacido vivo entre en los últimos 3 meses, > 16 años, entre las cuales 1958 presentaban discapacidad física, sensorial (visual y auditiva), salud mental, intelectual y múltiples impedimentos. | Encuesta nacional de 2015 que presentaba cuestiones sociodemográficas, sobre el parto, parto y postparto, el acceso a la atención, la comunicación con profesionales sanitarios, la participación en la toma de decisiones, conocimientos con respecto a las opciones del parto, el apoyo y el bienestar físico y emocional. | Se observaron algunas dificultades en la atención de las mujeres con diferentes discapacidades, entre las que destacan: la comunicación, sentimiento de falta de apoyo emocional por parte del profesional sanitario y participación en la toma de decisiones. Las mujeres con diferentes discapacidades concuerdan sobre la necesidad de mayor contacto y ayuda postnatal, principalmente en la lactancia materna. |

| | | | | | |
|-------------------------------------|--|---|---|--|--|
| | cuidado de las mujeres con discapacidad. | | | | |
| Equy et al. (2012) | Evaluar la tasa de atención adaptada a mujeres sordas durante el proceso reproductivo en la clínica ginecológica del Hospital Universitario de Grenoble. | Estudio descriptivo, retrospectivo y monocéntrico | 22 mujeres sordas signantes. | Recopilación de documentos informatizados y de papel con el historial clínico de las mujeres seleccionadas entre 2007-2010. | La adaptación en la atención del cuidado de las mujeres sordas consistía en profesionales sanitarios formados en lengua de signos y de la presencia de intérpretes titulados en las consultas La adaptación fue positiva en las consultas programadas de obstetricia, ecografía, anestesia y postnatales y, con una tendencia menor en el paritorio y en las emergencias. |
| Redshaw et al. (2013) | Describir la atención otorgada en el Reino Unido a las mujeres con discapacidad y explorar sus percepciones durante el preparto, parto y postparto. Comparar las diferencias con mujeres sin discapacidad y entre mujeres según su tipo de discapacidad. | Estudio descriptivo con análisis ajustado | 24155 mujeres que habían dado a luz a un hijo vivo en los últimos 3 meses, mayores de 16 años, de entre las cuales 1482 se identificaban con una discapacidad física, sensorial (ceguera y sordera), mental, intelectual y con combinación de una o más discapacidades. | Encuesta estructurada del 2010 con aspectos sociodemográficos y 79 preguntas sobre los tres periodos reproductivos en cuanto al acceso, atención, comunicación y elección. | Las mujeres con discapacidad utilizaban con mayor frecuencia los servicios de maternidad que las mujeres sin discapacidad. Las experiencias de las mujeres según su tipo de discapacidad diferían unas de otras, destacando que las mujeres con discapacidad sensorial y aquellas sin discapacidad presentaban similares percepciones positivas. |
| Robles-Bykbaew et al. (2019) | - | - | - | Artículo de opinión. | Desarrollo de una red social para mujeres ecuatorianas con diferentes grados de pérdida auditiva, que presenta contenidos sobre la salud sexual y reproductiva |
| Tarassoff et al. (2020) | Examinar la asociación entre complicaciones en el preparto, parto y postparto y mujeres con discapacidades físicas, sensoriales (visuales y auditivas), intelectuales y del desarrollo en varios países. | Revisión sistemática y metaanálisis | Mujeres con discapacidad física, sensorial, intelectual, del desarrollo o que presenten cualquier otra discapacidad. | Recopilación de 23 estudios cuantitativos a texto completo en inglés de diferentes bases de datos (Medline, CINAHL, EMBASE y PsycINFO). | Las mujeres con discapacidad sensorial e intelectual presentaban un riesgo significativo de diabetes gestacional. El riesgo de parto por cesárea fue menos significativo en mujeres con discapacidad sensorial en comparación con aquellas con discapacidad física e intelectual. |
| Mitra et al. (2016) | Estimar la incidencia nacional de partos en EE. UU. — incluyendo partos prematuros | Estudio de análisis de regresión | 1.902 mujeres con pérdida auditiva que hayan tenido partos | La muestra fue recopilada de la base de datos <i>Nationwide Inpatient Sample (NIS) of the</i> | Las mujeres con discapacidad auditiva presentaban una mayor incidencia de partos prematuros y recién nacidos con bajo peso al nacer en comparación con las mujeres |

| | | | | | |
|-----------------------------|---|-----------------------------------|---|--|---|
| | y recién nacidos con bajo peso al nacer— en mujeres con pérdida auditiva y compararlos con los partos de mujeres oyentes entre 2008-2011. | multivariante | vivos entre 2008-2011. | <i>Health Care and Cost Utilization Project (HCUP)</i> (recoge los datos de atención médica para pacientes hospitalizados de EE. UU.) y sus características sociodemográficas. | oyentes. |
| Schiff et al. (2017) | Evaluar los resultados preparto y parto entre las mujeres sordas y oyentes en la población del estado de Washington de 1987 a 2012. | Estudio de cohorte retrospectivo | 645 mujeres sordas que hayan tenido partos vivos únicos entre 1987-2012. | La muestra fue recopilada del registro Washington State birth and fetal death. Se incluyó condiciones sociodemográficas, embarazos con diabetes gestacional, preeclampsia, desprendimiento placentario, inducción al parto y cesárea. Se evaluó partos pretérminos y recién nacidos con bajo peso al nacer; así como la duración hospitalaria en la unidad de Puerperio. | Las mujeres sordas no presentaban un riesgo significativamente mayor en los resultados adversos del embarazo, así como en los partos prematuro y en los recién nacidos con bajo peso al nacer. Las mujeres sordas presentan un riesgo moderado en partos por cesárea, así como en ingresos en la unidad de Puerperio de cuatro a más días. |
| Mitra et al. (2019) | Comparar las complicaciones en el preparto y parto entre mujeres sordas o con diferentes grados de hipoacusia y mujeres oyentes del estado Massachussets en 1998 al 2013. | Estudio de cohorte retrospectivo. | Mujeres que tuvieron un parto de feto único en Massachussets (EE. UU) entre 1998-2013 | Recopilación de la muestra a través de la base de datos <i>Massachusetts Pregnancy to Early Life Longitudinal data system</i> . Evaluó las características sociodemográficas, afectaciones crónicas preexistentes al embarazo y complicaciones relacionadas con el embarazo y el parto entre las mujeres sordas o “duras de oído” y mujeres oyentes. | Las mujeres sordas o con problemas auditivos tenían un mayor riesgo de afectaciones preexistentes al parto y complicaciones preparto y parto. Se observa un mayor riesgo en partos prematuros y recién nacidos con bajo o muy bajo peso al nacer. |

